

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**VEŠČINE DOBRE KOMUNIKACIJE  
Z ONKOLOŠKIM BOLNIKOM**

**DIPLOMSKA NALOGA**

Študentka: VITA ŽIBERNA

Mentorica: doc. dr. MAŠA ČERNELIČ BIZJAK

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

**Izola, 2019**

## **ZAHVALA**

Zahvaljujem se svoji mentorici, doc. dr. Maši Černelič Bizjak, za puščeno svobodo pri pisanju diplomskega dela in s tem izkazano zaupanje. Prav tako se zahvaljujem recenzentki, višji predavateljici Heleni Skočir za hiter odgovor in vso pomoč.

## IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana *Vita Žiberna* izjavljam, da:

- je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;
- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah, Uradni list RS št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Soglašam z objavo diplomske naloge v Repozitoriju UP.

Izola, 28.8.2019

Podpis študentke:



## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

<b>Naslov</b>	Veščine dobre komunikacije z onkološkim bolnikom
<b>Tip dela</b>	diplomska naloga
<b>Avtor</b>	ŽIBERNA, Vita
<b>Sekundarni avtorji</b>	ČERNELIČ BIZJAK, Maša (mentorica) / SKOČIR, Helena (recenzentka)
<b>Institucija</b>	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
<b>Naslov inst.</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Leto</b>	2019
<b>Strani</b>	VI, 39 str., 2 pregl., 2 sl., 87 vir.
<b>Ključne besede</b>	komunikacija z onkološkim bolnikom, komunikacija ob soočenju z onkološko boleznijo, komunikacija ob prehodu v paliativno zdravljenje, komunikacija ob koncu življenja, pomen dobre komunikacije v onkološki zdravstveni negi
<b>UDK</b>	316.77:616-006-056.24
<b>Jezik besedila</b>	slv
<b>Jezik povzetkov</b>	slv/eng
<b>Izvleček</b>	<p>Zdravstveni delavci se pri svojem delu zelo pogosto srečujejo s težavami na področju komuniciranja z onkološkimi bolniki. Mnogokrat so postavljeni pred dilemo, kako z bolnikom vzpostaviti stik. Namen diplomskega dela je bil to področje podrobneje preučiti in predstaviti veščine dobre komunikacije, ki so za zdravstvenega delavca, ki se srečuje s tovrstnimi bolniki, ključnega pomena. V diplomskem delu smo opisali pomen komunikacije ob soočenju s težko boleznijo, ob prehodu v paliativno zdravljenje, ob koncu življenja ter nekatere posebnosti pri delu z bolniki z rakavimi obolenji, ki so se nam zdele pomembne. Na koncu smo podali tudi predloge izboljšav. Rezultati opravljenega dela, preučitev ustrezne literature, so pokazali, da na področju komuniciranja z onkološkim bolnikom obstaja ogromno literature, ki je zelo uporabna in v sebi nosi veliko informacij o tem, kako postopati ob stiku s takšnim bolnikom. Ugotovili smo, da so veščine dobrega komuniciranja v onkološki zdravstveni negi vselej empatija, spoštovanje bolnikovega dostojanstva in zasebnosti, poštenost, iskrenost, ponižnost ter vedoželjnost. Gre za pojme, ki se na prvi pogled morda zdijo že neštetokrat izgovorjeni, dolgočasni in samoumevni, a so v resnici izredno pomembni.</p>

## KEY WORDS DOCUMENTATION

<b>Title</b>	Good communication skills with the oncology patient
<b>Type</b>	diploma work
<b>Author</b>	ŽIBERNA, Vita
<b>Secondary authors</b>	ČERNELIČ BIZJAK, Maša (supervisor) / SKOČIR, Helena (reviewer)
<b>Institution</b>	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
<b>address</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Year</b>	2019
<b>Pages</b>	VI, 39 p., 2 tab., 2 fig., 87 ref.
<b>Keywords</b>	communication with oncology patient, communication with the patient when confronted with cancer disease, communication with the patient when confronted with palliative stage of disease, end-of-life communication, the importance of good communication in oncology nursing
<b>UDC</b>	316.77:616-006-056.24
<b>Language</b>	slv
<b>Abstract language</b>	slv/eng
<b>Abstract</b>	<p>Health care professionals often encounter difficulties in communicating with oncology patients. Many times they are faced with the dilemma of how to contact the patient. The purpose of this diploma thesis was to study in detail and present the skills of good communication, which are of key importance for the health care provider who is dealing with such patients. The diploma thesis describes the importance of communication in the face of a serious illness, the transition to palliative care, at the end of life, and some specificities in dealing with cancer patients, which we found important. Finally, we made suggestions for improvements. The results of the work done, a review of the relevant literature, showed that there is a wealth of literature in the field of communication with the oncology patient that is very useful and carries a great deal of information about how to deal with such a patient. We have found that good communication skills in oncology care are always empathy, respect for the patient's dignity and privacy, honesty, humility and curiosity. These are concepts that, at first glance, may seem many times spoken, boring, and self-explanatory, but finally are really important.</p>

## KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU .....	I
KEY WORDS DOCUMENTATION .....	II
KAZALO VSEBINE.....	III
KAZALO SLIK.....	V
KAZALO PREGLEDNIC.....	VI
1 UVOD .....	1
2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	3
3 METODE DELA IN MATERIALI .....	4
4 REZULTATI.....	5
4.1 Komunikacija v onkološki zdravstveni negi .....	5
4.1.1 Model Hildegard Peplau.....	5
4.1.2 Model »C-L-A-S-S«.....	6
4.1.3 Spoštovanje bolnikovega dostojanstva in zasebnosti.....	7
4.1.4 Pomen verodostojne informacije za bolnika .....	8
4.2 Komunikacija ob soočenju z onkološko diagnozo in težko boleznijo.....	10
4.2.1 Faze in strategije spoprijemanja z boleznijo .....	11
4.2.2 Načini pristopa k bolniku in njegovim bližnjim ob soočenju z boleznijo.....	13
4.2.3 Univerzalne smernice za graditev in ohranjanje zaupnega odnosa z bolnikom. ....	16
4.3 Komunikacija z onkološkim bolnikom na prehodu v paliativno zdravljenje.....	18
4.3.1 Doživljanje časa bolnika in zdravstvenega delavca v paliativni fazi bolezni ....	19
4.3.2 Empatično poslušanje.....	20
4.3.3 Komunikacija z onkološkim bolnikom ob koncu življenja.....	21
4.3.4 Liverpoolska klinična pot umiranja (LKPU) in koncept dostojanstvenega umiranja.....	21
4.3.5 Komunikacija s svojci umirajočega .....	23
4.3.6 Spremembe v načinu komuniciranja z umirajočim.....	24
4.3.7 Načela za boljšo komunikacijo z umirajočim .....	24
4.4 Nekatere posebnosti komunikacije z onkološkim bolnikom .....	25
4.4.1 Načela komunikacije s pediatričnim onkološkim bolnikom .....	25
4.4.2 Načela komunikacije z bolnikom, ki izvira iz drugega kulturnega kroga.....	29
4.4.3 Načela komunikacije z onkološkim bolnikom na umetni ventilaciji .....	30

5	RAZPRAVA .....	33
6	ZAKLJUČEK .....	37
7	VIRI .....	39

## KAZALO SLIK

Slika 1: Model osmih dimenzij k bolniku usmerjene zdravstvene nege .....	10
Slika 2: Celotna obravnava bolnika z rakom .....	18



## **KAZALO PREGLEDNIC**

Preglednica 1: Osem tehnik odzivanja na bolnikova čustva v paliativni zdravstveni negi.....	20
Preglednica 2: Komunikacija z otrokom v paliativni fazi bolezni .....	28

## 1 UVOD

Dobra komunikacija zdravstvenih delavcev z onkološkim bolnikom je v procesu bolezni nepogrešljiva in poleg diagnostike ter zdravljenja predstavlja enega izmed stebrov onkologije. Kljub temu, da to velja tudi za ostala področja v medicini in zdravstveni negi, so rakava obolenja vendarle neka posebnost. Narava bolezni namreč bolnika hitro sooči z eksistencialnimi vprašanji in obenem s psihično in telesno stisko (Surbone, Zwitter, Rajer in Stiefel, 2013).

Komunikacija je proces izmenjave sporočil med dvema ali več sogovorniki. Gre za izmenjavo mnenj in idej. Njeno bistvo je razumevanje in nestrinjanje. Nastane z uporabo skupnih besednih in nebesednih simbolov. Uporabljamo besede, govorico telesa in glas. Ljudje drug drugemu sporočajo, kako se počutijo in kakšen odnos imajo do sebe ter do sočloveka. Ker gre za spretnost, se je lahko nauči in priuči vsakdo. Dokazano je, da je nebesedna komunikacija veliko pomembnejša od besed. Samo s spremembo tona glasu se lahko vsebina sporočila popolnoma spremeni (Ramovš, 2014). Vse to velja tudi za poklic zdravstvene nege, kjer ima izpiljena in empatična komunikacija posebno mesto. Drži namreč, da je za onkološkega bolnika informacija prvo zdravilo (De Lorenzo in Vella, 2011).

Veščine komunikacije vedno spremljajo strokovno znanje zdravstvenih delavcev. So »temeljni kamen celostne obravnave bolnika«. Ne gre spregledati dejstva, da so zdravstveni delavci za precejšnji delež bolnikov najpomembnejši vir informacij o bolezni in zdravljenju. Istočasno predstavljajo zelo pomemben del čustvene podpore pri spoprijemanju z boleznijo in njenim potekom (Škufca Smrdel, 2011). Komunikacija z bolniki torej zahteva veliko znanja in izkušenj zdravstvenega osebja, ki mora obvladati tehniko izražanja čustev, skrbi, prisrčnosti, sproščenosti, spoštovanja, sprejemanja in razumevanja bolnikov ter njihovih svojcev (Rebolj, 2016). Komunikacija med zdravstvenim delavcem in bolnikom naj bi vedno izražala resnico. Gre pa tu za mnogo dejavnikov, ki lahko v medsebojni interakciji resnico modificirajo oziroma nanjo vplivajo. To so dejavniki bolnika, zdravstvenega tima, zdravstvenega sistema, družine, družbe ter bolezni (Škufca Smrdel, 2011). Ne glede na to, da imajo danes bolniki neskončne možnosti pridobivanja informacij o bolezni, se še vedno največkrat obrnejo prav na zdravstvene delavce (Tattersall, 2002). Tako zdravnik kot medicinska sestra še vedno predstavljata enega izmed najpomembnejših virov informacij in čustvene podpore. Komunikacija z onkološkim bolnikom je mnogokrat za vse vpletene zelo obremenjujoča, saj gre za hudo bolezen, ki lahko ogroža življenje. Beseda največkrat nanese na pogovore o dolgotrajnem in napornem zdravljenju, hudih stranskih učinkih zdravil, pogoste so slabe novice ter pogovori o smrti, bolečini in trpljenju. Besede lahko predstavljajo upanje in spodbudo. Če gre za sporočanje slabih novic, pa so nasprotje tega. Posebej to velja v primeru, ko so sporočene brez empatije in spoštovanja bolnikovega dostojanstva (Baile idr., 1999). Smiselno je, da se veščine komunikacije ne prestando uri. Samo s klinično prakso se namreč ne izboljšajo, a da se jih priučiti in izpiliti. Dobra komunikacija in uporaba izbranih besed prispevata k splošni dobrobiti obeh strani. Če se zaposleni za bolnika potrudijo in mu informacije podajajo na spoštljiv ter njemu razumljiv način, lahko pričakujejo, da bo tudi

kompleksnejše stvari razumel, psihološko bo bolj pripravljen, imel bo bolj realistična pričakovanja, negotovost se bo zmanjšala in, nenazadnje, človek bo imel občutek, da ima situacijo pod nadzorom. Tudi zdravstvenemu osebju je na ta način prihranjena marsikatera zagata. Komuniciranje je posledično manj stresno, lažje se je pogovarjati o pomembnih temah in manj je izgorelosti ter absentizma na delovnem mestu. Ni zanemarljivo, da dobra komunikacija prinaša manj možnosti za tožbe (Novaković idr., 2009).

## **2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

Namen pričujoče diplomske naloge je opraviti pregled obstoječih strokovnih in znanstvenih virov ter opravljenih raziskav na področju komunikacije z onkološkim bolnikom.

Na podlagi izkušenj ugotavljamo, da se zdravstveni delavci pri svojem delu zelo pogosto srečujejo s težavami na področju komuniciranja z onkološkimi bolniki. Mnogokrat so postavljeni pred dilemo, kako vzpostaviti stik z bolnikom. Zato je namen diplomskega dela to področje podrobneje preučiti ter predstaviti veščine dobre komunikacije, ki so za zdravstvenega delavca, ki se srečuje s tovrstnimi bolniki, ključnega pomena. S pomočjo natančnega pregleda tuje in domače literature, ki je na voljo, bomo poskušali opisati najpogostejša področja v onkološki zdravstveni negi, ki se dotikajo komuniciranja in za zaposlene predstavljajo izziv.

Cilji diplomskega dela so naslednji: analizirati ustrezno literaturo in vire, ki se dotikajo področja komunikacije v onkološki zdravstveni negi, ter opisati najpogostejše veščine, ki zagotavljajo dobro komunikacijo z onkološkim bolnikom. Poleg tega teoretično predstaviti, kako naj zdravstveni delavec komunicira z bolnikom, ki je soočen s težko diagnozo in boleznijo. Nadalje, cilj je tudi opisati, kako naj zdravstveni delavec komunicira z onkološkim bolnikom druge veroizpovedi, starostne skupine in z bolnikom, ki je umetno ventiliran. Nazadnje, cilj je predstaviti komunikacijo na prehodu v paliativno zdravljenje in ob koncu življenja ter podati predloge izboljšav za boljše komuniciranje.

Zastavljena raziskovalna vprašanja so bila:

- Kaj je bistvo dobre komunikacije z onkološkim bolnikom?
- Katere so najpogostejše komunikacijske veščine zdravstvenega delavca, ki naj bi zagotavljale dobro komunikacijo z onkološkim bolnikom?
- Na kaj morajo biti zdravstveni delavci najbolj pozorni, ko komunicirajo z onkološkim bolnikom, ki se sooča s težko boleznijo in je postavljen pred različne ovire?

### **3 METODE DELA IN MATERIALI**

Diplomska naloga je teoretična z deskriptivno metodo raziskovanja. Izvedena je bila kvalitativna vsebinska analiza ustrezne strokovne in znanstvene literature, besedil, virov in raziskav, s čimer smo poskušali odgovoriti na raziskovalna vprašanja o tem, kaj pomeni dobra komunikacija v onkološki zdravstveni negi.

V analizo ustrezne literature smo vključili dobljene vire iz obdobja od leta 1987 do 2018. Poskušali smo izbirati novejšo literaturo, a nekatera temeljna dela so starejšega datuma, predvsem ko gre za modele in teorije. Vire smo iskali s pomočjo bibliografsko-kataložnih baz COBISS.SI in dLib (Digitalna knjižnica Slovenije) ter spletnih strani PubMed, NCBI, Google, Google učenjak in Springer link. Omejili smo se na literaturo v slovenskem, angleškem in italijanskem jeziku. Ključne besede so bile »komunikacijske veščine v zdravstvu, onkološka zdravstvena nega, komunikacija in rak, komunikacija z onkološkim bolnikom, dobra komunikacija v zdravstvu, *communication and cancer care*, *communication and palliative care* ter *comunicazione in oncologia*«.

Iskanje literature je potekalo od aprila do julija 2019.

## 4 REZULTATI

### 4.1 Komunikacija v onkološki zdravstveni negi

#### 4.1.1 Model Hildegard Peplau

Za pomembno in uporabno teorijo na področju dobre komunikacije v zdravstveni negi se šteje teorija Hildegard Peplau. Gre za teorijo medosebnih odnosov, ki je zelo uporabna tudi na področju onkološke zdravstvene nege. Ramšak Pajk (2000) ter Hajdinjak in Meglič (2012) povzemajo njene temeljne značilnosti. Peplau poudarja, da so cilji zdravstvene nege lahko doseženi le z dobrim medosebnim sodelovanjem. Ta odnos imenuje terapevtski medosebni odnos, saj se obe strani razvijata, spreminjata in spoznavata. Cilj je vedno osredotočen na bolnika in njegovo dobro. Odnos med njima se razvija prek štirih faz, in sicer faze orientacije, identifikacije, interakcije in razrešitvene faze.

- Faza orientacije se začne, ko bolnik izrazi potrebo po pomoči, ne more si pomagati sam. Sprva je odnos med zdravstvenim delavcem in bolnikom odnos tujcev, ki se sčasoma pogloblja. Značilen je strah pred neznanim, zato imajo zdravstveni delavci na tem mestu vlogo informatorjev. Začne se graditi zaupanje, ki je sčasoma vse večje. Lastnosti zdravstvenega delavca, ki pozitivno pripomorejo k zgraditvi odnosa, so aktivno poslušanje, zaupanje, zanimanje, prijateljstvo, ljubeznivost in doslednost.
- Za fazo identifikacije je značilno, da postaja bolniku jasno, kaj se z njim dogaja. Odnos se pogloblja, človek dobiva občutek pripadnosti, osebu zaupa, ni ga več tako strah in potrebe po zdravstveni negi so jasno izražene. Ko zdravstveni delavec vidi, da je bolnik začel rešitve iskati pri sebi, ko se zna postaviti na noge in je opolnomočen, si lahko to šteje v čast in uspeh.
- Interakcijska faza je faza, ko ima bolnik že dodobra izoblikovano mnenje o bolezni. Želi pa si še več informacij, ki jih v veliki meri išče prav pri osebu zdravstvene nege. Zdravstveni delavci so v vlogi svetovalcev, vodij ter informatorjev. Ključna točka te faze je bolnikova neodvisnost.
- Zadnja, razrešitvena faza je čas, ko se človek pripravlja na odhod iz bolnišnice ali premestitev v drugo institucijo. Z vidika onkološke zdravstvene nege je to lahko tudi smrt (nekakšen simbolni odhod). Ta faza je morda s človeškega vidika za zaposlene najtežja, saj se od bolnika poslavljajo.

Zdravstveni delavec skozi različne faze prevzema raznolike vloge, in sicer vlogo tujca; vlogo osebe, ki daje informacije; vlogo učitelja, ki varovanca poučuje; vlogo svetovalca; vlogo vodje in izvajalca zdravstvene nege in vzgoje ter vlogo osebe, ki nadomešča ali predstavlja drugo osebo v varovančevem življenju (Ramšak Pajk, 2000; Hajdinjak in Meglič, 2012).

Teorija Hildegard Peplau je navdihujoča predvsem zato, ker gre za osebo, ki se je upirala obstoječim praksam v bolnišničnem okolju. Ko je začela delati kot medicinska sestra, so ji

namreč odsvetovali oziroma celo prepovedali pogovore z bolniki. Pri svojem delu in oblikovanju teorije pa se je oprijela prav slednjega. Ogromno se je pogovarjala z bolnimi ter na ta način odnose, ki jih je z njimi stkala, prenesla na višji nivo, in sicer v terapevtski medosebni odnos, ki je osnova poklica zdravstvene nege (Senn, 2013).

#### **4.1.2 Model »C-L-A-S-S«**

Obstaja še en model, s katerim si lahko zaposleni v zdravstveni negi pomagajo pri komunikaciji z onkološkim bolnikom, to je model, imenovan »C-L-A-S-S« (Baile, 2005).

C – (angl. *context and connection*/kontakt, povezava)

Gre za to, kaj lahko zdravstveni delavec naredi za vzpostavitev zaupnega odnosa z bolnikom. Poudarek je na neverbalni komunikaciji. Prvi stik z bolnikom pomeni, da se mu delavec predstavi. Zelo pomembno je rokovanje, ki v človeku vzbudi občutek zaupanja in topline. Pozoren mora biti tudi na izbiro prostora, kjer pogovor poteka. Prisotnost drugih ljudi je neprimerna, saj ima vsak bolnik pravico do tega, da se spoštuje njegovo dostojanstvo. Pomembno je, da se izbere umirjen kotiček, ki zagotavlja zasebnost. Tudi očesni stik in govorica telesa sta zelo pomembna.

L – (angl. *listening skills*/poslušanje)

Poslušanje je ravno tako pomemben del komuniciranja. Primerna je uporaba odprtega tipa vprašanj – če je le mogoče, naj se zaposleni izogiba zaprtemu tipu vprašanj, ki lahko komunikacijo blokirajo. Če bolnika zelo pozorno posluša, lahko od njega brez nepotrebnega spraševanja dobi kopico informacij.

A – (angl. *addressing emotions*/čustva)

Za zdravstvenega delavca je bolnikovo čustvovanje na nek način obremenjujoče. Predvsem takrat, ko gre za težka čustva. Nemalokrat se zato zgodi, da v trenutku stiske uporabi napačne besede. Pomembno je, da bolnik dobi občutek, da je zaposleni njegovo stisko uvidel in da mu zanj ni vseeno. Dobro je, če ga povpraša o bolezni in doživljanju. Priporočljivo je, da ga pusti do besede, ne sprašuje preveč, zgolj posluša. Včasih se zgodi, da bolnik tako močno odreagira, da čustva mejijo na psihično motnjo. Tudi na to mora biti pozoren.

S – (angl. *management strategy*/strategije spoprijemanja s situacijo)

Ključna je priprava načrta zdravljenja. Če je le mogoče, se ga vedno pripravi skupaj z bolnikom. V pogovoru uporaba strokovnih izrazov ni primerna. Zaželeno je, da na razgovore pridejo tudi svojci ali bolnikovi bližnji. Če se bolnik z njimi dobro razume, bo celoten potek zdravljenja lažji, saj bodo del bremena »nosili« tudi oni ter mu pri tem pomagali.

S – (angl. *summary*/povzetek)

Vprašati se je treba, koliko bolnik pozna celotno situacijo in ali je stvari razumel. Določi se nadaljnje korake ter vseskozi spodbuja aktivno držo bolnika. Zdravstveni delavec mora biti v svojem delovnem času dosegljiv za dodatna pojasnila in vprašanja (Baile idr., 1999).

#### **4.1.3 Spoštovanje bolnikovega dostojanstva in zasebnosti**

Negovanje bolnikov ter s tem povezana etika sta neločljivo povezana z vrednotami v zdravstvu. Hipokratova prisega namreč velja tudi za področje zdravstvene nege. Vsak zdravstveni delavec mora v svojem poklicu pokazati moralno odgovorno držo. Delovanje na področju poklica skrbi zahteva neprestano dokazovanje etično odgovornega ravnanja. Pomembne so osebnostne lastnosti zaposlenih, saj močno vplivajo na bolnika. Dobra komunikacija v onkološki zdravstveni negi zato nedvomno pomeni, da se vselej spoštujeta bolnikovo dostojanstvo in zasebnost (Kumer, 2014).

Bolniki in zdravstveno-negovalno osebje menijo, da dostojanstvo vključuje elemente, kot so spoštljivost, zasebnost telesa, nadzor nad dogajanjem in zagovorništvo (Velepič, 2011). Gre za neločljiva področja – vsako zase ne more delovati. Pravica do zasebnosti je v zdravstveni obravnavi problematičen pojem, saj od bolnika zahteva, da se ji deloma ali v celoti odpove. Težava je v tem, da je bolnik pogosto v podrejenem položaju. Znajde se na področju, kjer je negotov. Velika želja po ozdravitvi ga bo morda prisilila v nekaj, česar ne pozna. Dejstvo pa je, da bolnik zdravstveno-negovalno osebje potrebuje in tega z nobenim pravnim predpisom ne moremo spremeniti (Ferkulj, 2011). Bolnikova zasebnost se vedno začne pri zaposlenih, ki jih veže etična dolžnost varovanja podatkov (Marcelan, 2011). Bolnik zato upravičeno pričakuje, da se zaposleni tega držijo. Če ima občutek, da je tako, jim lahko zaupa, naveže pristen stik in komunikacija steče. »Pravica do zasebnosti« vključuje najmanj to, da ima vsak pravico do zasebnosti med jutranjo nego, vsemi zdravstveno-negovalnimi postopki in kadar to zahteva primernost (AACI, 2016). Ker gre za občutljivo področje, predvsem, ko je govora o onkološkem bolniku, se lahko pojavijo različne ovire, kot je denimo prav pomanjkanje znanja in veščin s področja komuniciranja. Zdravstveni delavec pa naj bi bil na svojem področju strokovnjak. Bolnika naj bi izobraževal in učil, dajal naj bi mu popolne informacije v okviru svojih pristojnosti, razložil naj bi mu potek zdravstvene nege, ga poučil o pravicah in dolžnostih ter o načinu življenja, ki je zanj primeren. Kakor koli, dolžan si je prizadevati, da bo področje spoštovanja bolnikove zasebnosti izboljševal, saj so bolni ljudje občutljivi, hkrati pa se svojih pravic zavedajo in so večinoma tudi zelo dobro informirani (Ferkulj, 2011).

Zasebnosti soroden pojem, dostojanstvo, pomeni, da se človek počuti enakovrednega v odnosu do drugih ljudi in le, kadar spoštuje soljudi, lahko od njih pričakuje enako (Velepič, 2011). Prizadevanje za ohranjanje bolnikove samostojnosti in avtonomije, videnje bolnika kot edinstvenega, individualizirana oskrba, občutek nadzora nad dogajanjem, ki je povezano s posameznikovim telesom, zagotavljanje zasebnosti, izražanje spoštovanja, izvajanje zagovorništva s strani zdravstvenih delavcev, komunikacija ter pozorno poslušanje so zelo pomembne dimenzije zagotavljanja in ohranjanja dostojanstva. Še več, dostojanstvo v zdravstveni obravnavi vsebuje vrednote, kot so resnica, pravičnost, avtonomija in odgovornost do človekovih pravic. Izražajo pa se v obliki pozornosti, sodelovanja,



razumevanja, zavedanja, aktivnega zagovarjanja ter povezanosti z bolnikom. V obdobju bolezni se korenito zmanjša človekova sposobnost avtonomije. Prav zato morajo zdravstveni delavci tudi s pomočjo dobre komunikacije bolniku pomagati ohranjati integriteto (Bahun in Skela-Savič, 2018).

Že na daleč je razvidno, kdaj zdravstveni delavec spoštuje zasebnost in dostojanstvo bolnika. Izraža se v odnosih med zaposlenimi, v odnosu do bolnikov, v načinu izvajanja zdravstvene nege in pri opravljanju različnih posegov. Z uporabo strokovne terminologije in t. i. »*baby govorice*«, neprimernim nazivanjem, prekinjanjem pogovora zaradi zasebnih zadev in nasploh z neprimerno komunikacijo se krši pravica do dostojanstva. Prav tako so skrajno neprimerni zaničljivi odgovori na vprašanja, ukazovanje, žaljenje ter povzdigovanje glasu. Velikokrat je zgolj poslušanje največja odlika zdravstvenega delavca. Osnovni bonton, ki se ga upošteva pri komuniciranju z bolnikom in v timu, je dokaz, da zaposleni spoštuje dostojanstvo ter zasebnost človeka, ki nemočen stoji pred njim (Velepič, 2011).

#### **4.1.4 Pomen verodostojne informacije za bolnika**

V zadnjih tridesetih letih se je v odnosu zdravstveni delavec – bolnik zgodil nekakšen kopernikanski preobrat. Bolnik ni več ujet v starem paternalističnem vzorcu, kjer sta zdravnik in medicinska sestra kot nekakšna oče in mati predstavljala njegovega zaščitnika (Carlsson, 2009). Postal je celovita, individualizirana osebnost z vsemi pravicami in dolžnostmi ne glede na težo bolezni. Proces, ki je sicer trajal razmeroma dolgo, je v središče postavil prav pomen informacije. Na področju onkologije se je leta 2000 z izidom t. i. *Pariške listine* bolnikom zagotovilo neomajno pravico do pravih informacij. Še v osemdesetih ter devetdesetih letih je bolan človek zelo težko našel odgovore na vprašanja, ki so se dotikala vsakdanjika in življenja z boleznijo (prehranjevanje, bolnikove pravice, služba, možnosti rehabilitacije, različne možnosti zdravljenja itd.). Dandanes je popolnoma drugače. Obdobje tehnocentrizma je s seboj prineslo poplavo informacij, ki niso vselej objektivne in resnične. Pogost je pojav, ko se bolnik popolnoma podredi podatkom s spleta in s tem podcenjuje pomen strokovnih informacij, ki mu jih posreduje zdravstveno osebje (De Lorenzo in Vella, 2011). Zupančič (2014) navaja, da je vpliv medijev v sodobnem svetu izreden. Tako močan, da oblikuje odnose med ljudmi in vpliva na spremembo stališč, vrednot. Ne glede na vse pa je bolnik zavzel središčno, aktivno vlogo, ki pomeni velik sociološko-kulturni preobrat v miselnosti (De Lorenzo in Vella, 2011).

Zagotoviti bolniku kakovostne, jasne, verodostojne in na primeren način sporočene informacije, ki se dotikajo njegove bolezni, zdravljenja, zdravstvene nege, okrevanja ter načina življenja, so pogoj za to, da lahko zdravstveni delavec z njim dobro sodeluje. Gre za temeljni predpogoj tako z etičnega kot deontološkega vidika. Dobra informacija pa ni odvisna zgolj od narave bolezni, temveč tudi od bolnikovega sodelovanja. Vzajemen odnos z zdravstvenim delavcem je temelj komunikacije. Prava informacija odpira možnost izbire načina zdravljenja, okrevanja in nenazadnje načina življenja, ki ga bo izbral. Pri izbiri je zdravstveni delavec bolniku lahko vedno v pomoč, a na koncu se bo moral vedno odločiti sam. Ob predpostavki, da zaposleni obvlada veščine dobre komunikacije, mu lahko tovrstne

odločitve, ki so izredno težke, olajša. Bolnik, ki mu zaupa, se z njim lažje posvetuje, deli stiske, vprašanja in morebitne dvome (De Lorenzo in Vella, 2011).

V pregledu *Deontološkega kodeksa informiranja pacienta* (Truccolo, 2009) je najti strnjeno navedene značilnosti kakovostne informacije oziroma dialoga z bolnikom.

- Informacijo se sporoča postopoma in na human način (t. i. *mediteranski slog* sporočanja). Pozornost je usmerjena na človeški vidik sporočanja in ne toliko na pravne predpise (t. i. *anglosaški slog* sporočanja).
- Zagotoviti je treba primeren prostor.
- Upoštevati je treba lastnosti osebe, s katero pogovor poteka.
- Prednost ima aktivno poslušanje.
- Odgovorov se nikoli ne pripravi vnaprej, ampak se posamezniku v dani situaciji prilagodi.
- Bolnika se na primeren način uči ter se mu, če izrazi željo, svetuje.

Informacija je bolnikova pravica, obenem pa tudi odgovornost. Pravico ima do pravih informacij, morda celo v pisni obliki, vedno na način, ki mu bo razumljiv. Ko informacijo sprejme, se navadno pričakuje, da bo ravnal v skladu s tem ter za svoje zdravje naredil vse, kar je v njegovi moči. Ni pa vedno in nujno tako. Spoštovati je treba namreč vsakršno odločitev. In prav v sposobnosti sprejemanja drugačnih stališč in vrednot se izražata tako veličina zdravstvenega delavca kot smisel dobre komunikacije (De Lorenzo in Vella, 2011).

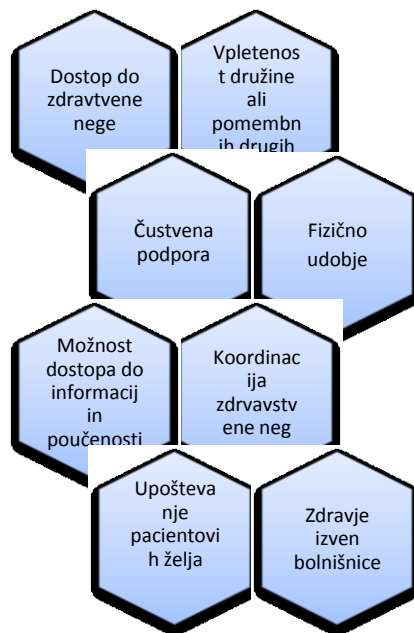
#### **4.1.5 K pacientu usmerjena zdravstvena nega in njen doprinos k boljši komunikaciji**

Robida (2009) navaja, da k pacientu usmerjena zdravstvena nega za zaposlenega v zdravstveni negi pomeni osredotočanje na načela, našteta v nadaljevanju.

- Spoštovanje in dostojanstvo: izkazuje ga se s pozornim poslušanjem človeka, upoštevanjem njegovega mnenja, znanja, kulturnega ozadja, vere in vrednot.
- Sodelovanje: v težkih in lepih trenutkih spodbuja bolnika ter svojce pri zdravljenju, rehabilitaciji, odločitvah in izbirah.
- Informacije in obveščanje: obvešča razumljivo, nepristransko, objektivno, pravočasno in popolno. Z dopuščanjem sodelovanja pri zdravljenju tako bolniku kot svojcem izkazuje svojo pozornost in dobronamernost.
- Udeležba: skupaj z bolnikom, svojci, vodstvom ter ostalimi zdravstvenimi strokovnjaki sodeluje pri pripravi načrta zdravljenja in rehabilitacije. S skupnimi

močmi in mislijo, da dela za bolnika najboljše, je vedno aktiven soudeleženec pri celotnem procesu zdravstvene nege in obravnave.

Bolniki se med seboj zelo razlikujejo. Imajo nadvse različne potrebe in zaznavanja. Kot vodilo in pomoč zdravstvenim delavcem je *Picker Institute* v sodelovanju s *Harvard Medical School* oblikoval model osmih dimenzij k bolniku usmerjene zdravstvene nege.



**Slika 1: Model osmih dimenzij k bolniku usmerjene zdravstvene nege (prirejeno po Oneview, 2015)**

Tovrstna oskrba vključuje poslušanje, obveščanje in vključevanje bolnika. Je individualno prilagojena, upošteva vrednote, želje in avtonomijo posameznika. Osredotoča se na čustveno podporo, bolnika sproti informira, vključuje edukacijo o načinu življenja in skrbi zase tudi pozneje. Pomembno je, da bolniku zagotavlja udobje v smislu lajšanja bolečine. Ne pozabi pa niti na družino in bližnje. Pomemben vidik zdravstvene nege, ki je osredotočena na bolnika, je tudi ta, da poskrbi za celovito zdravstveno oskrbo po odhodu iz bolnišnice (Oneview, 2015).

## **4.2 Komunikacija ob soočenju z onkološko diagnozo in težko boleznijo**

Delavci v zdravstveni negi se poleg ostalih članov v timu vsakodnevno srečujejo z bolniki, ki so soočeni s težko onkološko diagnozo. Trenutek soočenja je za bolnika vselej nadvse boleč, kljub temu da diagnoza »rak« ne pomeni nujno konca življenja. So pa trpljenje, bolečina, mučen konec in smrt še vedno prve asociacije, ki si jih ljudje priključijo v misli. Zdravstvenonogovalno osebje je priča izredno težkim trenutkom, ki jim ne more ubežati, saj z bolnikom preživi največ časa. Človek, ki je zbolel, se sooča s pomembnimi življenjskimi vprašanji, ki se dotikajo bolečine, neskončnega trpljenja, izgube upanja in pogosto tudi žalostnega konca. Vloga zdravstvenega delavca je pri tem zelo pomembna. Pričakuje se visoka stopnja obvladovanja komunikacijskih veščin, empatije, razsodnosti in potrpežljivosti. Psihološka in duhovna podpora sta pri tem pomembnejši od osnovne zdravstvene nege (Štrancar in Žagar,

2011). Način, kako bo bolnik svojo bolezen sprejel, z njo živel in sodeloval, je v največji meri odvisen od odnosa, ki ga z njim vzpostavijo zaposleni. Pri onkoloških bolnikih, ki imajo z zdravstvenim osebjem lep odnos, je opaziti večjo psihološko trdnost (Hilaire, 2013). Na drugi strani pa sodelovanje v timu in refleksija opravljenega dela veljata za nepogrešljivi komponenti uspešnega dela v zdravstveno-negovalnem poklicu (Štrancar in Žagar, 2011).

Bolnik, ki je zbolel za rakom, ima veliko potreb. Da bi bile vse zadovoljene, je na prvo mesto treba postaviti jasno, dobro in objektivno komunikacijo. Ni dovolj, da je pozornost usmerjena zgolj na človeka, ki je hospitaliziran. Tu so še bolnikovi bližnji ter celoten zdravstveni tim. Slaba komunikacija lahko naredi ogromno škode. Z njo se trati čas, ogrožena je kakovostna oskrba bolnika in istočasno so pod vprašaj postavljeni odnosi med zaposlenimi. Nejasna komunikacija je izvor stresa za vse udeležene in razlog za veliko bolniških odsotnosti na delovnem mestu (Štrancar in Žagar, 2011).

#### **4.2.1 Faze in strategije spoprijemanja z boleznijo**

Greer in Watson (1987) sta opisala prilagoditev bolnika na onkološko bolezen in izdelala *lestvico mentalne prilagoditve na raka*. Gre za podzavestne mehanizme, ki si po vrstnem redu sledijo tako: brezup/nemoč, fatalizem, anksiozne preokupacije, izogibanje in bojeviti duh.

- Brezup/nemoč: bolnik doživlja anksioznost, občutek globoke žalosti in depresije. Pri sebi čuti, da nima nadzora nad položajem, v katerem se je znašel. Zelo hud je tudi občutek popolne nemoči. Najraje bi se vdal v usodo. V tem trenutku je njegov odnos do življenja in bolezni pesimističen. Neprestano razmišlja o smrti, zdi se mu edina realna možnost.
- Fatalizem: pri tem je že vidna razlika s prvo fazo. Bolnik je manj anksiozen in depresiven, kljub temu pa je občutek nadzora nad nastalo situacijo še vedno šibek. Pogosta je vdanost v usodo. Vse upe polaga na zdravnika in ostalo zdravstveno osebje. Ne razvija strategij, da bi se z boleznijo spoprijel, saj je prepričan, da nanjo nima nikakršnega vpliva.
- Anksiozne preokupacije: bolnik si nenehno beli glavo z razmišljanjem o bolezni. Vsaka sprememba v počutju je že zaznana kot poslabšanje bolezni. Potrebuje veliko spodbude in potrjevanja. Značilno je, da v tej fazi rad poseže po alternativnih oblikah zdravljenja in na vse mogoče načine pridobiva nove informacije. Nagnjen je k anksioznosti in depresivnim mislim.
- Izogibanje: značilno je zanikanje diagnoze, miselno zmanjševanje resnosti obolenja in nasploh zanikanje situacije. Izogiba se razmišljanju o bolezni in iskanju rešitev zanj. Človek se te faze oprijema zato, ker se tako počuti bolj varnega, gre za nekakšen obrambni mehanizem človeških možganov. Resnica bi bila zanj namreč v danem trenutku preveč boleča. Obstaja tudi druga možnost, in sicer ta, da si bolnik prizna realnost situacije, a se zavestno odloči, da bo živel kot doslej, kot da ni zbolel. Posledično svoje misli preusmerja in se ukvarja z drugimi stvarmi.

- Bojeviti duh: priča smo nizki ravni anksioznosti in depresije. Prisoten je občutek nadzora nad boleznijo. Bolnik se aktivno vključi v zdravljenje, želi izvedeti vse o bolezni, ki zanj postane izziv. Optimistično gleda na vse skupaj in trdno je prepričan, da sam lahko zase stori veliko oziroma največ. Ta slog različni raziskovalci ocenjujejo kot pozitiven za izid bolezni.

Strategij soočanja z rakom je zelo veliko. Kolikor je bolnikov, toliko je različnih strategij. Nekateri ljudje pristopijo kognitivno, drugi se večinoma ukvarjajo s svojimi čustvi in občutki. Veliko jih išče vzroke, spet drugi rešitve. Obstajajo optimisti in pesimisti (Ule, 2003).

Rakovec-Felser (2009) navaja razdelitev strategij spoprijemanja kot spodaj opisane procese.

- Kognitivni procesi: človek se sooča s spremenjenim stanjem. V mislih izoblikuje zaključke, domneve, istočasno tudi pomisleke in dvome (npr. v mislih si oblikuje predstavo, da zatrdlina na dojki zagotovo pomeni maligno spremembo, obenem pa zaključuje, da morda ne gre za to in je samo vneta žleza).
- Zaznavni procesi: z vsakim dnem bolj se zaveda spremenjenega stanja. Neprijetne občutke zna opredeliti (npr. zasevki na pljučih povzročajo težko dihanje in tega se zaveda).
- Spoprijemanje v ožjem smislu: gre za čustven odziv na spremembe in odločanje o ukrepanju (npr. gre na pregled).

Zanimivo je dejstvo, da se ljudje ob spoprijemanju s kriznim življenjskim dogodkom, kot je seznanitev z onkološko diagnozo, oprejo na vire moči. Mlakar (2016) navaja sledeče:

- psihološki viri – značajske lastnosti, ideje, vera, duhovne vrednote, spomini, sposobnost ohranjanja upanja idr.;
- materialni viri – hiša, denar, avto idr.;
- telesni viri – izgled, fizična kondicija idr.;
- socialni viri – pomembni drugi in različne institucije.

Omeniti velja še posebnost, in sicer religiozno spoprijemanje z boleznijo. V želji po duhovnem blagostanju človek od nekdanj išče tolažbo v najrazličnejših oblikah verovanj. »Povezovanje z bogom« marsikomu prinaša ugodje, morda tudi odgovore na vprašanja o smislu življenja. Kdor veruje, bo morebiti lažje našel smisel svoje bolezni in obenem bo svoja čustva bolje nadzoroval (Alvani in Hosseini, 2012). Pomembna sta predvsem dva ključna elementa religioznega soočenja, iskanje pomena in iskanje nadzora.

- Iskanje pomena: stiska v človeku vedno prebudi potrebo po varnosti in nadzoru nad situacijo. Človek skuša v stvareh, ki se mu zgodijo, poiskati smisel. Vera in verovanje mnogokrat ponujata odgovore. Religiozni pomen, ki ga posameznik pripisuje nekemu

dogodku, pomaga pri soočanju s stiskami. Ne glede na to, da se težave zdijo nerešljive, vera daje občutek, da je vse mogoče in da rešitev vendarle nekje obstaja.

- Iskanje nadzora: izguba nadzora nad situacijo naj bi bila za človeka, ki se sooča s težko boleznijo, kot je rak, nekaj najbolj bolečega. Verovanje v boga tako daje posamezniku smisel in upanje, saj ga zaznava kot nekoga, ki ima nadzor nad vsem. Posledično tudi človek sam čuti večji nadzor in pozitivneje stremi v prihodnost (Simonič idr., 2007).

Načini spoprijemanja so kot rečeno mnogoteri. Pa vendar se njihova uspešnost nikoli ne presoja skozi stališča socialne prilagojenosti in zaželenosti, ampak vedno z vidika bolnikovega dobrega počutja, ki je za zdravstvenega delavca središnega pomena (Rakovec-Felser, 2009).

#### **4.2.2 Načini pristopa k bolniku in njegovim bližnjim ob soočenju z boleznijo**

Zadnji dve desetletji sta prinesli napredek v odkrivanju in diagnostiki rakavih obolenj. Raven preživetja se ne glede na starost bolnikov viša. Nova zdravila in oblike zdravljenja so s seboj prinesle tudi negativne učinke, in sicer dolgotrajno utrujenost in izčrpanost bolnika, bolečino, strah, globoko žalost idr. Vse to močno vpliva na boj posameznika z boleznijo in na način komunikacije z njim (Holland idr., 2010).

Zaposleni v zdravstveni negi morajo vedno stremeti k temu, da bolniku nudijo karseda dobro psihološko podporo, kar pa ni lahko. Biti morajo pripravljeni in imeti ustrezna strokovna znanja. Pomembne so seveda tudi osebnostne lastnosti, predvsem to, da niso konfliktna narave, da znajo prepoznati prednostne bolnikove potrebe in ob tem primerno in pravočasno ukrepati. Globok čut odgovornosti, razsodnost, iskrenost, potrpežljivost in etična drža so lastnosti zdravstvenega delavca, brez katerih tega poklica ne bi smel opravljati (Štrancar in Žagar, 2011).

Bolniku se mora zdravstveni delavec primerno približati že v samem začetku, ko se z boleznijo prvič seznani. Obstaja več različnih pristopov v okviru psihološke in duhovne oskrbe. Poznana so osnovna načela dobrega profesionalnega razumevanja, ki se jih je priporočljivo držati in obenem tudi naučiti. Gre za empatijo, pozorno poslušanje, razumevanje, jasno razlago v okviru kompetenc in skrbno načrtovanje nadaljnje oskrbe. Dandanes je na voljo veliko delavnic in izkustvenih metod učenja, ki so zelo uporabne pri komunikaciji z bolnikom. Nikakor pa se ne gre ravnati samo po določenem naučenem vzorcu. V odnosu z bolnim človekom naj zaposleni vedno izkazuje podporo in razumevanje njegovih čustev. Izogibati se je potrebno načinom, ki lahko blokirajo in bolniku preprečujejo, da se razkrije (Globočnik Kukovica, 2016).

Načini pristopa k bolniku:

- *Uvodni pogovor*

Pomembno je, da se z bolnikom čimprej organizira uvodni razgovor oziroma uvodno srečanje, na katerem se z zdravstvenim delavcem spoznata. Prvo srečanje je namenjeno prepoznavanju težav, stisk, strahov, negovalnih problemov, negovalnih diagnoz in potreb bolnika. Za pogovor si je potrebno vzeti dovolj časa in izbrati intimen prostor. Osnovni bonton veleva, da se zdravstveni delavec bolniku predstavi. Kljub temu, da gre za težko situacijo, je vzpostavitev karseda sproščenega ozračja nadvse pomembna (Novaković idr., 2009).

Uvodni razgovor je tisti prvi stik, ki bo zaznamoval vsa naslednja srečanja in sodelovanje z bolnikom. Poglavitno je, da zaposleni stremijo k vzpostavitvi odnosa zaupanja in iskrenosti, ki bo temelj dobrega medosebnega sodelovanja. Bolniku morajo dati vedeti, da ni nikoli sam (npr. v času hospitalizacije) oziroma da lahko vedno pokliče in povpraša, kar ga zanima (npr. če gre za obisk v ambulantni osebne zdravnika ali onkologa). V svojem delovnem času morajo biti delavci v zdravstveni negi vedno na razpolago za razgovor, dajanje informacij v sklopu kompetenc ter za psihološko in duhovno pomoč. V vsej negotovosti ob srečanju z boleznijo bolnik to zagotovo potrebuje (Štrancar in Žagar, 2011). Res je sicer, da se vsak onkološki bolnik sprva katastrofično odzove na sporočeno diagnozo, a vendar obstajajo razlike, ki so odvisne od telesne prizadetosti (lokalizacija in stadij bolezni v času odkritja, prognoza, možnosti zdravljenja, bolečina), osebne strukture (sposobnost soočanja in prilagoditve, emocionalna zrelost) in nazadnje od socialnih dejavnikov (finančna podpora, socialni krog, možnost obiskovanja družabnih dogodkov). Zavedanje tega zaposlenim omogoča uspešnejšo izpeljavo pogovora (Snoj, 2009).

Pridobitev bolnikovega zaupanja je središčnega pomena. Spodbujanje in opogumljanje za to, da človek spregovori o svojih stiskah in strahovih, izvira prav iz tega. Psihološka in duhovna podpora morata biti zagotovljeni v najkrajšem času, saj sta na tem mestu pred osnovnimi negovalnimi postopki. Zdravstveni delavec skupaj z bolnikom pripravi načrt (pogovor o tem, kako naj ponovno sestavi življenje, kje vidi smisel idr.). Pogovora ni pametno vnaprej načrtovati, saj gre za spontana srečanja glede na potrebe posameznika. Če odnos temelji na zaupanju, bo bolnik do zaposlenega pristopil sam, ko bo tako začutil. Če se le da, se v razgovor vključi tudi bolnikovo družino in pomembne druge (Štrancar in Žagar, 2011).

- *Sestanek z družino in/ali pomembnimi drugimi*

Potočnik Kodrun in Ravnjak (2013) pišeta o tem, da huda bolezen pomeni za družino krizno stanje. Zahteva se nova prilagoditev, prerazporeditev vlog in usklajevanje življenja glede na potrebe bolnika ter stanje bolezni. Kadar je kriza sprožena zaradi novice o težki bolezni, gre za t. i. nerazvojno krizo, ki ni posledica razvojnih nalog določenega obdobja v življenju. Pojavi se glede na trenutno fazo, v kateri se družina znajde. Onkološka diagnoza in posledice, ki jih prinaša s seboj (zmanjšana telesna zmogljivost, spremenjen videz, zmanjšana samopodoba, žalost, strahovi idr.), nezavedno vplivajo na psihosocialne in duhovne vidike odnosa v družini. Bolan človek prerazporedi osebne vrednote, kar seveda vpliva na njegove bližnje. Pomemben postane občutek pripadnosti. Dinamika na psihosocialni ravni poveča

pomen komunikacije v družini in z zdravstvenimi delavci. Odkriti in iskreni pogovori postanejo prioriteta.

Družinski sestanek predstavlja pomembno vzpostavitev odnosa z družino, svojci ali pomembnimi drugimi (Štrancar in Žagar, 2011). Bolniki so različno pripravljene za načrtovanje preostalega časa. Nekateri sprejemajo zgolj kratkoročne cilje, spet drugi imajo moč, da se soočijo z vsemi podrobnostmi, ki se jim zdijo pomembne (Slak, 2011). Pogosto se zgodi, da se bolnikova družina na srečanju resnično otrese stisk, strahov in bremen. Dobijo občutek, da niso sami (Štrancar in Žagar, 2011). Pa vendarle zdravstveni delavci kdaj pa kdaj v takšnih trenutkih začutijo, da jih ne poslušajo oziroma da niso z mislimi »pri stvari«. Priporočljivo je, da se skuša družini na prijazen način razložiti, da bežanje od težkih misli in občutkov ni v redu, saj so ravno te teme tiste, ki nudijo odgovore na najgloblja vprašanja o življenju in lastni eksistenci (Vidmar Vengust, 2009).

Zaradi kompleksnosti bolezni in pojavljanja vedno novih negovalnih diagnoz in problemov je pomembno, da imajo zdravstveni delavci z bolnikom in družino reden stik, da sproti ocenjujejo položaj in potrebe ter pravočasno ukrepajo. Ohranjati je potrebno pristno komunikacijo, ki izžareva iskrenost, odprtost in dostopnost. Preko pogovorov naj si zaposleni ustvarijo čim širšo družinsko sliko (kaj družina potrebuje, kaj o bolezni že ve, kje je manko informacij, kakšna je obremenitev, ki jo bolezen prinaša, kakšne so navade in vrednote družine idr.), kar pa je mogoče samo s pomočjo dobrih komunikacijskih veščin (Štrancar in Žagar, 2011).

Vsi člani tima, ki so udeleženi na družinskem sestanku, imajo skupne cilje (Slak, 2011):

- dobra komunikacija z bolnikom, svojci in med člani tima,
- vzpostavitev zaupanja in partnerskega odnosa z bolnikom,
- ohranjanje spoštovanja do bolnika in svojcev kot osebnosti z individualnimi željami in potrebami ter istočasno spoštovanje vseh zaposlenih,
- podpora družini in bližnjim,
- empatičen odnos vseh članov tima,
- spremljanje, vrednotenje in sprotno ugotavljanje negovalnih diagnoz in problemov,
- kontinuiteta dobre komunikacije, ki bolnika postavlja v središče in ga jemlje kot aktivnega udeleženca ne glede na njegovo trenutno stanje in fazo bolezni.

Pomemben vidik, na katerega ne gre pozabiti, je zdravstveno stanje svojcev v času bolezni bližnjega. V tem obdobju so bolj nagnjeni k psihičnim in fizičnim obolenjem, saj so mnogokrat spregledani. Ker nimajo izkušenj s težko boleznijo, so zbegani in prestrašeni. V



okviru družinskega sestanka je potrebno oceniti tudi potencial svojcev, saj ti bolnika najbolj poznajo in lahko k njegovi zdravstveni obravnavi veliko prispevajo (Hudson in Payne, 2011).

#### **4.2.3 Univerzalne smernice za graditev in ohranjanje zaupnega odnosa z bolnikom**

V strokovni literaturi zasledimo t. i. avstralske smernice (Lunder in Kersnik, 2003; Clayton, Hancock, Butow, Tattersall in Currow, 2007), ki so bile razvite na podlagi strokovnih mnenj, literature in raziskav strokovnjakov različnih strok, tudi s področja zdravstvene nege. Med drugim opisujejo uporabna znanja in spretnosti komunikacije. Poglavitni cilj je, da bolnik in svojci dobijo vse potrebne informacije. Smernice obravnavajo področja, opredeljena v nadaljevanju.

- *Čas pogovora.* Razmisliti je potrebno o pravem trenutku za pogovor, določiti primerno mesto, ki zagotavlja intimo in si vzeti dovolj časa.
- *Priprava na pogovor.* Včasih so zdravstveni delavci prepričani, da bodo v pogovoru z bolnikom in njegovo družino vedno našli primerne besede. A ker to ni tako, se je treba na pogovor pripraviti. Nujno je, da poznajo bolnikovo bolezen in aktualne in/ali možne negovalne diagnoze. Informacije se vselej podaja z občutkom za bolnikove potrebe, uporablja se izrazoslovje, ki je bolnikom domače, prilagodi se hitrost govora, spoštuje se avtonomijo bolnega. Pomembna pa je tudi duhovna priprava in nenazadnje pogovor s samim seboj.
- *Socialna in fizična priprava.* Določiti je treba, kdo bo na srečanju prisoten.
- *Pogovor o najtežjih stvareh.* Poglavitno je, da zaposleni obvladajo in upoštevajo osnove komunikacije, bonton, veščine za zmanjševanje čustvenega stresa, spoštovanje in dostojanstvo.
- *Uporaba strategij za krepitev upanja in obvladovanje pogovora.* Bolnika in svojce je treba pomiriti, jim zagotoviti stalno podporo in prisotnost, vedno z njimi upati in jim dati vedeti, da v stiski niso sami. Krepitev odnosov v družini ter istočasno obvladovanje čustev je težka, a hvaležna naloga zdravstvenega delavca. Pri vsem skupaj pa je zelo pomembno, da se ohranja trezne in realne misli. Vlivanje lažnega upanja je povsem neprimerno.
- *Poslabšanje bolezni.* Nujen je pogovor z bolnikom, ko se stanje bolezni spremeni, saj se s tem spremenijo tudi negovalne diagnoze.
- *Spremembe pri zdravljenju.* Tu ima glavno besedo zdravnik, ki se z bolnikom in/ali svojci pogovori o spremembah glede načina zdravljenja. Zdravstveni delavci delujejo v skladu s svojimi kompetencami, kar pomeni, da se osredotočajo na spremembe pri zdravstveni negi.

- *Simptomatika.* Pogovor z bolnikom/svojci o simptomih bolezni in kako si lahko sami pomagajo.
- *Približevanje konca življenja.* Če je bolnik prešel v paliativno fazo bolezni, je na mestu pogovor o koncu življenja. Bolnik naj sam nakaže, kdaj si želi pogovora. Morda si ga ne želi, kar je treba upoštevati.
- *Načrt obravnave.* Pogovor z bolnikom in/ali svojci o načrtu obravnave. Načrt sledi aktivnostim zdravstvene nege in je pripravljen glede na negovalne diagnoze posameznika.
- *Komunikacijski šumi.* Mišljene so zahteve svojcev o zamolčanju resnice bolniku. Pri tem morajo biti zdravstveni delavci zelo previdni, saj je treba premisliti vsako besedo posebej.
- *Družinski spori.* Zdravstveni delavci so mnogokrat priča družinskim sporom, ki pridejo na dan ravno v času bolezni. Potrebno je zavzeti kritično distanco in ne podajati lastnih mnenj. Vsekakor je na mestu, da se ohrani mirna kri, kar se skuša prenesti tudi na bolnika in svojce.
- *Nerealna pričakovanja.* Zgodi se, da imajo bolnik in družina včasih zelo nerealna pričakovanja in od zaposlenih zahtevajo nemogoče. Koreniti pogovor, ki ne bo vzbudil dodatne nejevolje, je več kot dobrodošel.

Pogovori zdravstvenih delavcev in bolnikov so zanje nekakšno »okno priložnosti«. Tovrstni trenutki, pogovori in srečanja lahko na bolnika delujejo razbremenilno in reparativno, ali pa so pravo nasprotje tega, saj imajo lahko razdiralen in travmatičen učinek. Sodobni modeli pristopanja k situacijam, ki vključujejo sporočanje in pogovor o slabih novicah, stremijo k pripravljenosti zdravstvenega delavca, da čim bolj spozna in pozna bolnikov notranji, čustveni svet. Pričakujeta se empatija in obvladovanje veččin komuniciranja. Enako pomemben je tudi odnos vseh zaposlenih v zdravstveni negi do lastne minljivosti. Psihiater Breitbart podaja čudovito primerjavo, vzeto iz starogrške mitologije. Govori o dveh dimenzijah časa, ki se ju ljudje ne zavedajo, dokler jih življenje ne postavi pred težko preizkušnjo. Govori o *chronosu* kot predstavniku kronološkega časa, ki ga vsi ljudje poznajo, saj nešteto krat na dan pogledajo na uro. Na drugi strani je *kairos*, ki meri trenutke in je predstavnik pristnih, ključnih momentov v življenju vsakega posameznika. Zdravstveni delavci, ki dolgo delajo s težkimi bolniki, se tega bolj zavedajo. Paziti morajo, da se v zgodbe ne vživijo pretirano, saj čezmerna identifikacija ne pomeni, da so boljši ljudje. Biti dovolj dober zdravstveni delavec pomeni biti pripravljen za soočenje s težkimi stvarmi, kar onkološka bolezen je, a obenem sprejemati dejstvo, da pretirana skrb za bolnika ne bo prinesla zaščite pred lastno smrtjo ali odrešenja. Z zavestjo o tem naj zdravstveni delavec pristopi k bolniku že na prvem srečanju, saj to v resnici pomeni, da mu je za človeka iskreno mar (Simonič, 2016).

### 4.3 Komunikacija z onkološkim bolnikom na prehodu v paliativno zdravljenje

Paliativna oskrba zajema celostno obravnavo simptomov bolezni (telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih), podporo svojcem v času bolezni in žalovanja, timski pristop, podporni sistem za čim bolj aktivno življenje bolnika do zadnjega dne, sprejetje smrti kot del naravnega cikla, ki se ga ne skrajšuje in brez smisla podaljšuje, ter stremljenje k čim boljši kakovosti življenja bolnika, kar lahko vpliva na potek bolezni (Arko, Strojman in Hočevnar, 2018).



Slika 2: Celotna obravnava bolnika z rakom (prirejeno po Arko, Strojman in Hočevnar, 2018).

Arko, Strojman in Hočevnar (2018) paliativno oskrbo delijo na štiri obdobja:

- zgodnje obdobje (lahko več mesecev ali let),
- obdobje oskrbe brez onkološke terapije (zadnji meseci, tedni),
- umiranje (zadnji dnevi),
- žalovanje.

V komunikaciji s paliativnim onkološkim bolnikom obstajajo štiri nepogrešljiva in upoštevanja vredna etična načela, in sicer spoštovanje bolnikove avtonomije, dobrohotnost za bolnikovo dobrobit, neškodovanje in pravičnost (Benedik in Červek, 2011). Dodano vrednost predstavljajo še sočuten pristop, senzitivnost in prave informacije, ki bolniku omogočijo ohranjanje dostojanstva (Lunder, 2016). Ker pri približno polovici obolelih za rakom bolezen preide v paliativno fazo, se morajo zdravstveni delavci teh načel resnično držati in jih tudi ponotranjiti. Posebnost komunikacije v tem obdobju bolezni je v tem, da postane še težavnejša (tako fizično kot psihično), saj za vse udeležene predstavlja dodaten stres. Dejstvo je namreč, da zdravljenje ne bo prineslo uspeha in da ni več možno. Za to fazo v bolnikovem

boju z rakom je komunikacija prvi in najzahtevnejši izziv. Znati ustrezno uravnotežiti slabe novice z vzdrževanjem upanja in vedno pustiti bolniku avtonomijo odločanja, je znak obvladovanja veščin komuniciranja (Benedik in Červek, 2011).

Sodobni modeli pristopanja k pogovorom, ki bodo sprožili težka čustva, v sebi nosijo poudarek na pripravljenosti zdravstvenega delavca, da dodobra pozna bolnikov čustveni svet. V praksi to pomeni, da bo znal bolnikova čustva vzdržati ter jih skupaj z njim predelati. Pomembni sta torej dve prvini: razumevanje pacientove izkušnje in veščina razvijanja pogovora (Simonič, 2016).

#### **4.3.1 Doživljanje časa bolnika in zdravstvenega delavca v paliativni fazi bolezni**

Misli bolnika, ki prestopa v paliativno fazo bolezni, se v trenutku soočenja z realnostjo osredotočijo na čas, ki mu je ostal. Vsak trenutek postane nepogrešljiv in ujet v večnost (Thorne, 2009). Vse to je razvidno tudi iz pogovorov z zdravstvenimi delavci. Čas, ki si ga vzamejo za bolnika v teh trenutkih, naj bo prav tako vrednota, ki ni sama po sebi umevna. Zavedati se morajo, kako bolnik vse skupaj občuti in mu posledično nameniti dovolj pozornosti. Dogajanje okrog njega naj se umiri in upočasni, saj to s seboj prinaša tudi proces umiranja (Simonič, 2016).

V neki kanadski študiji (Thorne, Taylor, Stephens, Hislop in Kim-Sing, 2013) so raziskovalci spraševali paliativne onkološke bolnike, katere komunikacijske in osebnostne vrline zdravstveno-negovalnega osebja štejejo za najpomembnejše. Našteli so naslednje:

- občutek za to, da si vzamejo dovolj časa za bolnika,
- zmožnost pokazati sočutje in skrb,
- upati si pokazati zaskrbljenost,
- znati uravnotežiti iskrenost z upanjem.

Ne glede na pomanjkanje časa, ki je v službi na voljo, je lahko pristop k bolniku kakovosten. Zdravstveni delavec naj bo polno prisoten, bolnika naj posluša, na njegove besede naj bo pozoren. Četudi ima obilico dela, se lahko z njim dogovori, da se srečata pozneje, ko bo glavnina obveznosti mimo. Vedno počaka, ali ima bolnik morda dodatna vprašanja in dvome. Skupaj iščeta rešitve, odgovore na vprašanja in dileme, se smejeta in tudi zjočeta. Skratka, zbliževanje z bolnikom je pomembno, saj bo tako lahko lažje doživljal globlja čustva in se s tem otesel strahu (Thorne, 2009). Nadvse pomembni so tisti ključni trenutki med bolnikom in zdravstvenim delavcem (t. i. zdajšnji trenutek), kjer se srečata kot dva običajna človeka, navadna smrtnika zunaj profesionalnih vlog. Za doseg tega so nujni precejšnja mera empatije, zmožnost miselne predelave in zavedanje, da je človek v svojem bistvu enako ranljiv kot bolnik, ki ga ima pred seboj (Matjan Štuhec, 2016).

Zakaj je tako pomembno, da si zaposleni za bolnika vzamejo čas, je razvidno iz navedbe Murpha (2010), ki razlikuje pet glavnih strahov, prisotnih pri bolnikih v paliativni fazi

bolezni: strah pred smrtjo, strah pred nezmožnostjo skrbeti zase, strah pred poslabšanjem, strah pred odvisnostjo od drugih in strah pred izgubo pomembnih drugih.

#### 4.3.2 Empatično poslušanje

Empatija je zmožnost prepoznavanja in razumevanja človekovega mentalnega in čustvenega stanja. Cilj zdravstvenih delavcev je, da skušajo ponotranjiti doživljanje bolnika, njegov svet in čustvene odzive. Kot bi »obuli čevlje nekoga drugega«. Ni dovolj, da zgolj poslušajo, bolnikove misli morajo znati reorganizirati in miselno uporabiti, kar so slišali. Šele to se lahko upravičeno imenuje empatično poslušanje. Zmožnost razumevanja bolnikovega sveta je izredno močan element v pletenju čustvenih vezi med njim in zdravstvenim delavcem. Vsak človek ima edinstven pogled na življenje, zato lahko izkušnjo drugega razume zgolj približno, a vendarle se temu lahko zelo približa. Nikoli pa ne sme zanemariti lastnih čustvenih odzivov (Cabaniss, Cherry, Douglas in Schwartz, 2011).

Zdravstveno-negovalnemu osebju je lahko v pomoč poznavanje glavnih prioritet bolnika v paliativni fazi bolezni. Ker je vsak posameznik osebnost zase, je dobro, da so zaposleni seznanjeni tudi z osebnimi stvarmi, ki nekoga navdajajo z upanjem. Tako bodo bolnikove misli veliko lažje razumeli in se vanje vživeli. Na splošno bolniki pripisujejo veliko težo dejavnikom, kot so dobra kontrola simptomov bolezni, zaupanje zdravstvenemu osebju, možnost slovesa, pripravljenost na smrt, biti priseben do smrti, ne biti v breme družini, birokraciji glede lastnega pogreba, pomoč bližnjim po smrti in občutku izpolnjenosti ter pomirjenosti s seboj ob zaključku življenja. Največ upanja pa bolnikom dajejo kontrola nad bolečino, zavedanje, da zdravstveno osebje dobro pozna njihovo bolezen, dejstvo, da so zaposleni na voljo za morebitna vprašanja in to, da se vsak dan razodevajo nova spoznanja o zdravljenju ter seveda bolnikova volja do življenja (Benedik in Červek, 2011).

Empatično poslušanje bolnika in njegove družine je torej pot do njihovega čustvenega sveta. V spodnji tabeli je opisanih osem tehnik odzivanja na bolnikova čustva, ki poudarjajo (na videz) pasivno vlogo zdravstvenega osebja v dialogu.

**Preglednica 1: Osem tehnik odzivanja na bolnikova čustva v paliativni zdravstveni negi (prirejeno po Levin in Weiner, 2010).**

<b>Tehnika</b>	<b>Primer</b>
Tišina	Ko je bolnik vznemirjen, mu lahko zdravstveni delavec s svojo tišino in prisotnostjo da vedeti, da je z njim in da je na varnem. Podpre ga lahko z besedami: »Razumem vas.«
Potrjevanje	»Normalno je, da ste v teh trenutkih vznemirjeni. Po vsem, kar se vam je zgodilo, je razumljivo, da ste jezni.«
Empatija	»Res preživljate težke čase ...«
Potrjevanje čustev	»Zdite se žalostni ...« »Vidim, da ste zelo vznemirjeni ...«
Gesta/dotik	Bolniku, ki joče, se lahko ponudi robčke. Primeren je tudi terapevtski dotik.
Spodbuda za izražanje čustev	»Povejte mi kaj več o svojih čustvih in o tem, kako se počutite.«
Parafraziranje in ponavljanje bolnikovih besed	»Če vas prav razumem, ste jezni, ker vam je zdravnik povedal, da zdravlilo ni pomagalo.«
Pohvala	»Gospod, zelo ste pogumni.«

Komunikacija s paliativnim onkološkim bolnikom od zaposlenih zahteva, da so z njim v stalni interakciji. Če svojo stisko izraža subtilno, morajo znati odreagirati na enak način. Ključ do uspeha je torej uglašen dialog. V oblici dela je dandanes to precej težko doseči. Še težje je v primeru, ko bolnika ne srečujejo vsak dan (delo na različnih oddelkih, v različnih ambulantah idr.). Novodobno razmišljanje, da je vsak človek zamenljiv, na tem mestu ne drži. Prav kontinuiteta odnosa je tista, ki ustvarja prostor kakovostnega druženja. Zdravstveni delavec si z bolnikom postane tako blizu, da iskrenost besed usklajuje z gojenjem upanja. Osebnostne lastnosti zdravstvenega delavca so lahko v breme ali oporo. Če ima težave z vživljanjem v drugega, v njegov jezik in njegova duševna bremena, to morda pomeni, da ni izbral ustreznega poklica (Simonič, 2016).

#### **4.3.3 Komunikacija z onkološkim bolnikom ob koncu življenja**

Z besedno zvezo *konec življenja* so mišljeni dnevi, ko se neozdravljiva bolezen prevesi v ireverzibilne okvare življenjsko pomembnih organov (srce, pljuča, jetra, možgani, ledvice) in posledično vodi do njihove popolne odpovedi in smrti (Arko, Strojani in Hočevnar, 2018). Prepoznavanje ključnih znakov in simptomov umiranja je zelo pomembno. Aktiven proces umiranja se torej začne, ko bolnik ne more več zaužiti zdravil, tekočino uživa le po požirkih, je semikomatozen, prisotne so motnje zavesti, vezan je na posteljo, lahko se pojavi inkontinenca. Zdravstveni delavci, ki za bolnika skrbijo, morajo soglašati s tem, da se je proces začel. Kakršna koli nesoglasja lahko vodijo v slabo komunikacijo in napačno informiranje svojcev (Zavrtanik in Trontelj, 2011).

Komunikacija je v tem obdobju življenja usmerjena v vodenje in spremljanje bolnikov ter njihovih svojcev. Verbalna komunikacija je z obolelim možna praviloma še v začetnem stadiju sklepne faze življenja, nato pa vse bolj ugaša. V ospredje takrat stopi neverbalen način sporazumevanja, verbalna komunikacija pa se ohranja s svojci (Zavrtanik in Trontelj, 2011). Ne glede na stanje bolnika so zdravstveni delavci vselej njegovi prvi zagovorniki, podporniki in zaščitniki (Isaacson in Minton, 2018).

Zdravstveni delavci v komunikacijo z bolnikom in njegovimi bližnjimi vstopajo kot neznanci, bodisi ob seznanitvi z boleznijo, ob prehodu v paliativno oskrbo bodisi v sklepni fazi življenja. Tega se morajo zavedati in zato vstopati v tuje življenje s spoštovanjem, iskrenostjo, preprostostjo, opazovanjem, naivnostjo in radovednostjo. Na ta način bodo morda veliko lažje vstopili v njim neznan svet, kot bi sicer. Zavedanje lastne minljivosti in neizbežne smrti je prvo vodilo na poti srečevanja z umirajočimi (Zavrtanik in Trontelj, 2011). Način, kako se zanje skrbi, do neke mere zrcali stanje družbe (Lunder, 2011).

#### **4.3.4 Liverpoolska klinična pot umiranja (LKPU) in koncept dostojanstvenega umiranja**

Seymour in Clark (2018) v svojem članku opisujeta koncept, imenovan *liverpoolska klinična pot umiranja* (v nadaljevanju LKPU), ki se je razvil v poznih devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Namenjen je zagotavljanju najboljše možne oskrbe umirajočim v zadnjih dneh ali urah življenja ne glede na to, ali so v bolnišnici, doma, v domu za ostarele ali v hospicu. Gre

za prenos modela odličnosti oskrbe terminalno bolnih iz hospica, kjer se je primarno razvil, na druge ustanove. Vključuje temeljite razmisleke o fizičnih in duhovnih potrebah bolnika v tem času.

Ko se proces umiranja začne, je zelo verjetno, da ima bolnik pred seboj malo časa. LKPU zdravstvenim delavcem služi kot podpora v teh trenutkih. Spodbuja jih k višji kakovosti oskrbe v času, ko se življenje bolnika izteka. Dobra komunikacija je po LKPU poglavitni del oskrbe bolnika in njegovih bližnjih. Ocenitev sposobnosti komuniciranja pa je ena glavnih nalog zdravstveno-negovalnega osebja (Zavrtanik in Trontelj, 2011). Osrednji cilj LKPU je dostojanstvena smrt bolnika brez bolečin, z lajšanjem simptomov ter skrbjo za zadovoljitev fizičnih, duhovnih, čustvenih in socialnih potreb, ki se pojavijo v trenutkih hude bolezni (Neuberger idr., 2013).

Umiranje ima z dostojanstvom nešteto povezav: osebnih, teoloških, socialnih, filozofskih in političnih. Dostojanstvo je skupek treh dejavnikov, in sicer telesnega vidika (propad telesa), zdravstveno-negovalnih postopkov (tu so mišljeni predvsem tisti, ki so v zadnjih dneh življenja nepotrebni in prinašajo stisko ali bolečino) ter medosebnih odnosov (vsiljevanje tujih pričakovanj, neupoštevanje želja bolnika) (Coulehan, 2007). Način, s katerim zdravstveni delavci pristopajo k bolniku v zadnjih trenutkih življenja, je ključen za to, ali bo umrl dostojanstveno ali ne (Christakis, 2007). Pri svojem delu so namreč nezavedno nagnjeni k temu, da se posvečajo tistim vidikom bolnikovega trpljenja, za katere menijo, da jih bodo lahko rešili in mu s tem pomagali. Ostalo, kar naj bi bilo izven njihovih zmožnosti, zanemarijo. V paliativni oskrbi zato vse bolj raste zavedanje, da se mora bolnik ne le počutiti udobno, ampak da mu je treba udobje tudi zagotoviti. Razlika se zdi nična. Vendar sta prav tehnično obvladovanje simptomov in celosten pristop oskrbe ob koncu življenja pojma, ki si stojita nasproti. Celostna obravnava terminalnega bolnika vključuje eksistencialne, duhovne in psihosocialne vidike njegovega doživljanja. In samo tak pristop nudi možnost dostojanstvene smrti (Mimić, Simonič in Savič, 2013). Da bi to dosegli, morajo zaposleni zelo dobro poznati bolnikov položaj. Zgolj opremljeni z informacijami lahko pravilno ocenijo, ali si bolnik denimo želi vedeti, kaj ga čaka. Morda si ne želi, morda že ve dovolj. Morda ni več zmožen verbalne komunikacije. V vsakem primeru so dolžni njegovo željo in stanje spoštovati ter se na ta način pogovarjati tudi z njegovimi bližnjimi. Vsiljevanje mnenj, idej in predlogov je neprimerno. LKPU zapoveduje zgolj spremljanje bolnika in ne odločanje v njegovem imenu (če se je zmožen odločati sam). Če se želi o tem pogovarjati, naj mu bo to omogočeno. Empatično poslušanje in raba terapevtskega dotika sta povsem primerna. Če pogovora ne želi, se bolnika ne obsoja. Izogibati se je treba poseganja v besede. Dovolj je, če mu osebje stoji ob strani brez vsiljivih vprašanj in besed (Zavrtanik in Trontelj, 2011). Podobno govori tudi Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Umirajočemu varovancu so zaposleni dolžni zagotoviti ustrezno zdravstveno nego z upoštevanjem vseh njegovih občutkov, čustev in duhovnih prepričanj ter nazadnje dostojno smrt (Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 1994).

#### 4.3.5 Komunikacija s svojci umirajočega

V sklepni fazi bolnikovega življenja je komunikacija s svojci enako pomembna kot komunikacija z obolelim. Husebø (2009) v svojem delu Ljubezen in žalost lepo opiše stisko družine: *»Za mnoge je živeti v družini s težko bolnim svojcem, kot da bi doživeli potres. Njihov vsakdan in življenje se v celoti spremenita. Veliko stvari, ki so se prej zdele bistvene, izgubi pomen, nasprotno pa vprašanja, ki jim svoj čas niso posvečali dovolj pozornosti, nenadoma postanejo pomembna. To ne prizadene samo pacientov, ampak vse, ki so mu blizu.«*

Neozdravljiva bolezen, ki napreduje proti sklepni točki, globoko zareže v svet bolnikovih svojcev. Umiranje je intimna izkušnja in umirajoči si jo najpogosteje poleg zdravstvenih delavcev deli prav s svojimi bližnjimi. V primeru bolezni, kot je rak, svojci v zdravstvenem osebju iščejo partnerja, ki jim bo nudil podporo in jih kontinuirano spremljal skozi to težko obdobje. Od zaposlenih se tako pričakujejo strokovnost, sočutnost, empatičnost, velikodušnost, pravičnost in še veliko več. Poleg obvladovanja bolečih telesnih simptomov se pričakuje tudi dobra komunikacija, ki velja za temelj kakovostne obravnave bolnika (Kodba Čeh, 2016). Svojci so pogosto zaznani kot grožnja oziroma kot nekdo, ki bo preveč spraševal, odgovorov na njihova vprašanja pa ne bo nihče poznal. A velikokrat je tako, da tudi oni želijo zgolj fizično prisotnost zdravstvenih delavcev in občutek, da so jim na voljo (Trontelj in Zavrtanik, 2011). Jackson je skupaj s sodelavci izvajal intervjuje s svojci obolelih in na ta način raziskal dejavnike, ki vplivajo na zadovoljstvo z oskrbo. Rezultati so pokazali, da je dobra komunikacija z zdravstvenim osebjem izrednega pomena. Na drugi strani pa posvečanje premalo pozornosti, pomanjkljiva oskrba in izogibanje stikom povzročajo obilico slabe volje pri družini (Jackson idr., 2012). Funk, Allan in Stajduhar (2009) v svoji raziskavi opredelijo vidike, ki jih svojci opišejo kot pomembne v času terminalne faze bolezni bližnjega. Gre za občutke, da za njihovega človeka skrbi strokovno podkovano osebje, da je dostop do oskrbe neprekinjen in da imajo vedno na voljo informacije o bolnikovem stanju.

Proces oskrbe terminalnih bolnikov v fazi umiranja poteka pod vodstvom strokovnjakov v različnih ustanovah, kar otežuje kontinuiteto komunikacije. Stremljenje k celostni oskrbi bi tako lahko pripomoglo k občutku varnosti in zaupanja bolnikov in njihovih bližnjih. Žal je skrb za psihosocialno stisko, ki jo vpleteni doživljajo, še vedno daleč od obravnave telesnih simptomov bolezni. V raziskavi (Kodba Čeh, 2016), ki je bila izvedena pod okriljem bolnišnice na Golniku, so ugotovili, da je prisotna določena stopnja ambivalentnosti do psihosocialne pomoči. Deloma morda to izhaja iz miselnosti zahodne kulture, ki iz kolektivne zavesti izriva teme o hudi bolezni, nemoči, umiranju, trpljenju in smrti. Posledično je celostna obravnava bolnika, kjer nedvomno vidno mesto zaseda jasna in dobra komunikacija s svojci, pomanjkljiva in negotova v možnostih, ki jih ponuja. Težko se spregleda boleče dejstvo, da je psihosocialna oskrba prva rešilna bilka za svojce, ki so poročali o hudih stiskah, ker je niso bili deležni v celoti. Poleg tega strah in skrb poglobljajo še hladni odnosi s strani zdravstvenih delavcev, neosebni odnosi s svojci, nedostopnost zdravnikov zaradi domnevne preobremenjenosti ter pomanjkljive in dvoumne informacije. Na eni strani je to krivda določenih posameznikov iz zdravstveno-negovalnih vrst, a glavnina problema se tudi po



mnenju svojcev pripisuje slabemu vzdušju v večini ustanov, ki skrbijo za umirajoče. Kriza vrednot, ki je zavládala modernemu Zahodu, na to vsekakor ne vpliva pozitivno. Predpogoj za to, da bodo zaposleni v zdravstveni negi delali dobro, je podrobno opazovanje umirajočih in njihovih svojcev. Prav tako je ključen pogovor, preko katerega se ocenjujejo aktualne in potencialne negovalne diagnoze ter osebne stiske, ki jih bolni doživljajo. Odrivanje smrti in umiranja, ki je del zavesti zahodnega človeka, je nujno spremeniti v ozaveščanje o tovrstnih temah. Raziskovanje in prepoznavanje ovir v komuniciranju je pomembno, saj povečuje možnost pravočasnega odkrivanja strahov in skrbi. Nenazadnje to pomeni manjšo možnost manifestiranja negativnih čustev, jeze in slabe volje pri ljudeh, ki so vpleteni v proces umiranja svojega bližnjega (Kodba Čeh, 2016; Kodba Čeh, 2015).

#### **4.3.6 Spremembe v načinu komuniciranja z umirajočim**

Zaradi pogostih motenj zavesti onkološkega bolnika v sklepni fazi življenja se način komuniciranja z njim postopoma spreminja. Spremeni se doživljanje in funkcioniranje. Na eni strani zaradi stresa ob dogajanju, na drugi strani pa zaradi pešanja zaznav. Najpogosteje gre za skupek obojega. V ospredje stopi neverbalna komunikacija (komuniciranje s pomočjo glasov, stiska rok, terapijskega dotika, pogleda, gibov idr.). Uporaba terapijskega dotika je zelo dobrodošla, saj bolnika pomirja, daje mu občutek varnosti in prisotnosti. Ker so svojci v veliki stiski in ne vedo, kaj storiti, je dobro, da jih zaposleni spodbujajo pri tem, da odhajajočemu govorijo ali pa mu šepetajo, četudi se zdi, da jih ne sliši. Zanimivo je dejstvo, da s tem, ko postaja komunikacija z bolnikom vse šibkejša, se vez s svojci krepi. Glede na to, da je gradnja odnosa zaupanja v procesu komuniciranja na prvem mestu, lahko na tej točki svojcem povedo, da navidezno odmikanje njihovega bližnjega ne pomeni, da jih zavrača ali da mu ni mar zanje. To, da so stalno prisotni, je zanj blagodejno in odrešujoče. Ker mnogo svojcev ne ve, na kakšen način se bo začel aktiven proces umiranja, jim je treba to razložiti. Povedati jim je potrebno, da gre za naraven proces, ki je običajno veliko bolj mučen zanje kot za bolnika. Razlage o koncu življenja naj ne potekajo v prisotnosti bolnega. V takih trenutkih je primeren intimen prostor, kjer se svojci lažje odprejo (Zavrtanik in Trontelj, 2011).

#### **4.3.7 Načela za boljšo komunikacijo z umirajočim**

Glavna vodila, kako izpeljati komunikacijo v takih trenutkih, so številna in so si med seboj podobna glede na faze onkološke bolezni (veliko načel dobre komunikacije z bolnikom na vstopu v paliativno fazo se prekriva z načeli v fazi umiranja). Po mnenju Zavrtanik in Trontelj (2011) so v času aktivnega procesa umiranja v ospredju:

- spoštovanje bolnika in njegovih bližnjih ne glede na to, kako jih bolezen spremeni;
- spoštovanje samoodločanja in morebitnih izraženih želja;
- priznanje, da nihče ne ve vsega – povsem logično je, da tudi zdravstveni delavci ne poznajo odgovorov na vsa vprašanja – če pride do tega, je potrebno bolniku in družini to priznati;

- način, kako se nekaj pove, je enako pomemben kot to, kaj se pove;
- resnica marsikdaj boli, kljub temu pa so laži in zavajanje nedopustni;
- če se bolnik odloča, kako bo preživel preostali čas, se je treba z njim pogovoriti;
- združevanje upanja skupaj z bolnikom in njegovo družino ter istočasno priprava na neizbežen konec je svojevrstna umetnost in dodana vrednost vsakega zaposlenega v zdravstveni negi.

## **4.4 Nekatere posebnosti komunikacije z onkološkim bolnikom**

V zadnjem poglavju diplomskega dela so predstavljena nekatera načela komunikacije z otrokom, obolelim za rakom, z bolnikom, ki izvira iz drugega kulturnega kroga, ter z bolnikom, ki je umetno ventiliran.

### **4.4.1 Načela komunikacije s pediatričnim onkološkim bolnikom**

V Sloveniji za rakom zboli približno 50 otrok na leto (Onkološki inštitut, 2018). Bolezen se od poteka pri odraslem človeku precej razlikuje. Pogostejša je v drugih delih telesa kot pri odraslem in na zdravljenje se odziva drugače. Tudi ozdravitev je precej večja kot pri odraslih bolnikih. Psihosocialna podpora otroku in družini je nujen sestavni del celostne oskrbe. Različne strahove, tesnobo in stiske se poskuša reševati s pogovorom. Ko se bolezen pojavi, je še vedno prva misel smrt. Za družino to pomeni velik stres. Starši se sprašujejo, zakaj je zbolel prav njihov otrok. Pogosto se v stiski izogibajo srečanj s prijatelji in razširjeno družino. Pogovor vsekakor pomaga, pa vendar je treba razumeti težak položaj, s katerim so soočeni (Benedik-Dolničar, 2009).

- *Kako in kdaj povedati otroku in staršem za diagnozo:* To, kako bo zdravnik novico sporočil, je odločilnega pomena. On je tisti, ki postavi temelje za nadaljnjo komunikacijo. Otroka naj bi z diagnozo seznanili, seveda prilagojeno starosti in razvitosti ter vedno po posvetu s starši (Benedik-Dolničar, 2009). Okrog tega, kdaj, kako in če naj se otroka seznani z vsemi podrobnostmi, se še vedno krešejo različna mnenja. Mnogi strokovnjaki soglašajo, da mora biti otrok seznanjen čim prej po postavitvi diagnoze (Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye in Baker, 2018). Najbolje je, da mu to povedo starši ali pa zdravnik v njihovi prisotnosti. Nekateri starši o tem zelo težko govorijo (Benedik-Dolničar, 2009). Naloga zdravstvenih delavcev je nudenje čustvene podpore, usmerjanje in izkazovanje empatije. To načelo velja vseskozi, posebej pa v času postavitve diagnoze (Mudolon idr., 2018). Pojasniti jim morajo, da otrok ve ali pa sluti, da se nekaj dogaja. Včasih je olajševalna okoliščina to, da sam začne pogovor. Zaveda se čustev in bolečine staršev. Včasih celo tako zelo, da skrije svoje strahove in postane najmočnejši člen v družini. Staršem se svetuje, naj otroku povedo, zakaj so žalostni. Tako ne bo mislil, da so nanj, denimo, jezni. Čustva lahko tudi popolnoma razkrijejo. Ko otrok dojame, da je zbolel, se običajno stres v družini zmanjša. Pri večjih otrocih je dobro,

da se v primernem trenutku sami pogovorijo z zdravnikom. Tako ga bodo bolje spoznali, postali bodo bolj sproščeni in lažje se bodo odprli. Enako velja tudi za odnos z zdravstvenonegovalnim osebjem. V okviru svojih kompetenc se je dobro z otrokom čim več pogovarjati. Prav je, da se vedno posreduje odkrite, poštene in natančne informacije (Benedik-Dolničar, 2009). Aktivna vključitev otrok v tovrstne pogovore od zaposlenih zahteva odlične komunikacijske spretnosti, prilagojene otrokom, odkrit odnos s starši, ki temelji na obojestranskem zaupanju, ter poznavanje razvojnih sposobnosti otroka (Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye in Baker, 2018). Če so na voljo primerne brošure, je priporočljivo, da jih preberejo. Včasih je lažje, če se sami informirajo, kot pa da zgolj poslušajo nasvete osebja v bolnišnici. Če je le mogoče, se staršem svetuje, naj bodo pri skrbi za otroka enakovredno udeleženi. Nemalokrat se zgodi, da se v družini pojavljajo občutki krivde in jeze, zakaj je otrok zbolel. Tu gre za globok strah, da bo otrok umrl pred svojimi starši in to je vsekakor razlog, ki dodobra zatrese temelje vsake družine. Enako kot pri odraslih bolnikih morajo biti tudi tu zdravstveni delavci na voljo za pogovor ali oporo. Starost in stopnja razvoja zelo vplivata na to, kako bo otrok bolezen doživljal. Dojenčki in predšolski otroci so občutljivi na ločitev od staršev. Dejstvo, da so podvrženi bolečim preiskavam, razumejo kot kazen. Zato je treba pred vsako preiskavo ali pa invazivnim posegom otroku razložiti potek. Mnogokrat je opaziti, da v takšnih situacijah nazadujejo v razvojni stopnji. Ne glede na vse pa imajo otroci ponavadi radi informacije o bolezni in o njej tudi sprašujejo. Če so podatki posredovani na enostaven in razumljiv način, toliko bolje. Izogibanje pogovorom lahko otrok razume kot resno stanje, o katerem se ne sme govoriti, kar poveča skrbi in strahove. Pridobitev njegovega zaupanja pa znatno pripomore k temu, da bo do zdravstvenega delavca pristopil čisto sam in ga vprašal, kar ga zanima. Običajno se sčasoma razvije zelo lep in topel odnos, kar je cilj zdravstvene nege. Za šolskega otroka je zelo pomembno, da je vključen v šolo tudi v času hospitalizacije. Šola namreč pomeni neodvisnost, ki jo bo v življenju še kako potreboval. Pri mladostnikih se pojavljajo posebne težave. Prisotne so skrbi glede neodvisnosti, telesnega videza, sprejemanja, načrtov za prihodnost idr. Vsak otrok odreagira drugače in zato se težave vedno rešujejo individualno in s pogovorom. Eden od ciljev zdravstvene nege je, da se bo otrok glede na stopnjo razvoja udeleževal pogovorov o načinu zdravljenja, spremembi terapije idr. Spodbujati je potrebno tudi starše, saj je zelo pomembno, da otroku pomagajo pri ohranjanju vsakodnevnih aktivnosti. V oskrbi bolnega otroka velja načelo iskrenosti. Pretvarjanje, kot da se ni nič zgodilo, je daleč od priporočenega. Iskreni odgovori na otrokova vprašanja so največ, kar lahko zdravstveno osebje stori zanj. Mnogokrat se lahko zgodi, da otrok ne bo nič vprašal, zato ga je dobro k temu malce spodbuditi. Starejši otroci se zelo bojijo bolečine. Pri delu z njimi je tako pozornost usmerjena v podrobno razlago posegov, preiskav, morda stranskih učinkov zdravil. Enako kot pri odraslem bolniku je tudi tu ključnega pomena pridobitev zaupanja (Benedik-Dolničar, 2009).

- *Paternalizem v zdravstveni negi*: Bolnikova avtonomija je dandanes nekaj samoumevnega. Starim vzorcem se pripisuje negativna konotacija. Kar zadeva pediatrično zdravstveno nego, je stvar vendarle malce drugačna. Otroku, ki zboli za rakom, ob sebi potrebuje večjo prisotnost »očetovske« ali »materinske« figure v vlogi zdravstvenih delavcev kot odrasel človek. Otrokova beseda naj ima težo, prav tako je nujno upoštevanje mnenja staršev. Ne glede na vse

napisano pa je priporočljivo ohranjanje nekakšne sredinske poti, kjer vlada medsebojno spoštovanje. V komunikaciji z otrokom naj prevladujejo iskrenost, dobrohotnost in odprtost (Seth, 2010).

- *Osvajanje in treniranje veščin komuniciranja z bolnim otrokom:* Veščin komuniciranja se da priučiti in naučiti. Enako velja za komuniciranje s pediatričnim varovancem. Zdravstveni delavci pogosto mislijo, da imajo prirojen dar komuniciranja in da bodo vsemu kos. A ni vedno tako. Če veščin komunikacije ne urijo, jih ne izpopolnjujejo in se ne udeležujejo izobraževanj, se zna zgoditi, da se bodo znašli v situacijah, ki ne bodo prijetne. Ko imajo pred seboj otroka, je to še toliko bolj kočljivo. Če se s starši ne bodo znali pravilno soočiti, lahko to pripelje do psihične stiske, anksioznosti in slabe psihološke prilagoditve na onkološko bolezen (Seth, 2010). Odnos s prizadetimi morajo znati krmariti tako, da obvladujejo negotovosti tam, kjer obstajajo (npr. v zvezi z napovedovanjem prihodnosti bolezni in njenimi dolgoročnimi učinki) ter zagotoviti informacije o tistih vprašanjih, katerih odgovori so jasni in objektivno znani (Mudolon idr., 2018).

- *Komuniciranje v paliativni oskrbi pediatričnega varovanca:* Nega bolnega otroka, ki se je znašel v paliativni fazi onkološke bolezni, je za vsakega zdravstvenega delavca zelo obremenjujoča. Številni zaposleni, ki skrbijo za take bolnike in so tudi sami starši, bodo sliko bolnih otrok nezavedno prenesli na svoje. Včasih se zgodi, da je zaposlenim tako težko, da službe ne zmorejo opravljati, kaj šele, da bi se lahko s starši teh otrok pogovorili in normalno komunicirali. Velikokrat se zanemari čustvena plat hude bolezni in v ospredje pride zgolj lajšanje telesnih simptomov. Gre za obrambni mehanizem zaposlenih, da se ogibajo težkim pogovorom. Videti je, da so v takih primerih prav oni sami sebi in okolici največji sovražniki, kljub temu, da je to zadnje, kar bi želeli doseči. Pomembno je, da se v negovalnem timu o težavah in stiskah pogovarjajo, saj bodo le na ta način ustrezno poskrbeli tudi za bolne otroke in njihove družine. Mnogo mladostnikov in mladih odraslih je oropanih pravih informacij s strani družine in zdravstvenih delavcev, saj se ti bojijo, da bo njihov otrok ob soočenju z dejstvi doživel življenjsko razočaranje. A strah pred neznanim je največji stresni dejavnik. Izguba avtonomije, ki se zgodi zaradi skopih informacij, je za vsakega bolnika boleča. Tišina je tista, ki med zaposlenimi in otrokom gradi visoke zidove, ustvarja strahove in otroku preprečuje, da bi spregovoril o smrti (Seth, 2010). Spregovoriti o tem, da je bolezen usodno napredovala, je hudo. Vsaka izrečena beseda naj bo strogo premišljena. Strokovni terminologiji, ki je otroku in staršem neznana in ustvarja občutek odtujenosti, se je potrebno izogibati (Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye in Baker, 2018).). V spodnji tabeli je predstavljenih nekaj pasti, ki pretijo zdravstvenemu osebju v komunikaciji z otrokom v paliativni fazi onkološke bolezni. Podani so tudi primeri stavkov, ki se jim je bolje izogniti ter najti njim ustrezne alternative.

**Preglednica 2: Komunikacija z otrokom v paliativni fazi bolezni (prirejeno po Kaye idr., 2017).**

<b>Morebitna past oziroma spodrsjlajji</b>	<b>Besede, ki se jim je bolje izogniti</b>	<b>Ustrezna alternativa slabi izbiri besed</b>
Preveč neposredno zastavljeno vprašanje, ki lahko otroka blokira.	»Ali si razumel/a, kaj sem ti hotela povedati?«	»Povej mi, kaj si že izvedel od zdravnika in druge medicinske sestre.«
Dajanje vtisa vdanosti v usodo oziroma obupanosti nad otrokovo boleznijo, zdravljenjem, prognozo.	»Ničesar več ne moremo narediti zate.«	»Zelo si želim, da bi imeli zdravilo za tvojo bolezen. Kljub temu pa bomo naredili vse, kar je v naših močeh.«
Ustvarjanje vtisa, da zdravstveni delavec otroka popolnoma razume. Kulturni stereotipi in predsodki	»Vem, kako se počutiš.«	»Ne morem si predstavljati, kako težko ti je. Želim si, da bi imeli boljše novice. Ti lahko kako pomagam, da se boš bolje počutil/a?«
Uporaba klišejskih fraz in poudarjanje zgolj pozitivnih stvari.	»Po tej težki bolezni boš postal/a boljši človek. To te bo utrdilo.«	»Lahko zgolj prisedem k tebi za nekaj trenutkov?«

Lascar in Alizade (2013) povzemata, kaj pomeni pogovarjati se z bolnim otrokom ter kaj je odprta in iskrena komunikacija:

- pazljivo poslušati, kar otrok pove – to vključuje prepoznavanje njegove razvojne stopnje z upoštevanjem preteklih izkušenj, ki jih ima;
- ne lagati;
- uporabljati primerne izraze, ki bodo zanj razumljivi;
- spoštovati njegova prepričanja in nikoli nasprotovati navadam v družini;
- pogovarjati se s starši v njegovi prisotnosti;
- vedno komunicirati empatično, pošteno in z veliko mero topline (t. i. terapevtska triada);
- odgovarjati (samo) na vprašanja, ki jih otrok zastavi, ne govoriti vse vprek in brez premora – pojasnjevanje določenih situacij je priporočljivo zgolj izjemoma (npr. urgentna stanja);
- odgovarjati iskreno glede na dan trenutek;
- upoštevati, da otrok potrebuje čas, da dojame, kar mu je bilo povedano;
- sebi in otroku iskreno priznati, da morda vseh odgovorov na njegova vprašanja ne bo mogoče podati.

#### **4.4.2 Načela komunikacije z bolnikom, ki izvira iz drugega kulturnega kroga**

Vsaka država in narod imata svojo kulturo, ki vpliva na vse vidike življenja in oblikuje človekov pogled na svet. Toliko, kot je ljudi, toliko je različnih vrednot, duhovnih vidikov, delovanj, verskih prepričanj in načel. Skupek tega vpliva na različno dojetanje pojmov, kot so zdravje, bolezen, umiranje in smrt. Ljudje različnih kultur različno odreagirajo ob razkritju diagnoze ali ob novici o slabi prognozi. Raznoliki so tudi pogledi na uradno in alternativno medicino. Poleg tega imajo morda ljudje, ki pripadajo drugemu kulturnemu ozadju, v družini drugače razporejene vloge, ki vplivajo na odločanje o bolezni. Zdravstveni delavci morajo to upoštevati in se tudi znati ustrezno odzivati, kajti vse to neposredno vpliva na komunikacijo z njimi (Chaturvedi, Strohschein, Saraf in Loiselle, 2014).

Bolezen, oviranost, telesno trpljenje in bolečina so biološka dejstva. Nosijo pa tudi druge, simbolne pomeni. Ljudje jih vedno razumejo in doživljajo skozi kulturne in družbene dimenzije ter osebne okoliščine. Vsaka družbena skupina ima lasten način dojetanja bolezni in zdravljenja ter skozi to razvija specifične prakse ohranjanja zdravljenja in boja z boleznijo. Za zunanjega opazovalca so določene prakse nerazumljive, čudne in tuje. A določeni skupini so domače in edine prave na poti k doseganju cilja. To, da zdravstveni delavci razumejo, kako kultura vpliva na način življenja bolnika, jim odločilno pomaga pri tem, da se z njim lahko sporazumevajo, uspešno komunicirajo in ga ne skušajo spremeniti. Razumevanje jim pomaga, da skupaj z bolnikom najdejo rešitev, ki na eni strani spoštuje njegove kulturne posebnosti, na drugi pa zadovoljuje potrebe po zdravljenju in zdravstveni negi (Bofulin, Farkaš Lainščak, Gosenca in Jelenc, 2016).

Zanimiv je primer hinduizma, kjer velja, da je rak posledica preteklih grehov človeka, božja kazen ali vpliv karme. Vzhodne kulture nasploh verjamejo, da mora posameznik živeti v harmoniji z naravo, pri čemer sta fatalizem in pasivna vdanost v usodo samoumevna (Chaturvedi, Strohschein, Saraf in Loiselle, 2014). Temelji hinduizma so medsebojna povezanost družine in skupnosti, karma ter reinkarnacija. Slednja onkološkega bolnika in njegovo družino navdihuje s prepričanjem v ponovno rojstvo in novo življenje, kar je pozitivno. Telesno trpljenje razumejo kot duhovno rast in srečnejše ponovno rojstvo. Smrt je zgolj izpolnitev zemeljskega življenja in možnost za še boljšo reinkarnacijo ter karmično približanje najvišjemu stanju duha. Oblika, v katero se bo človek ponovno rodil, je odvisna od njegove karme. Če je nekdo živel pošteno življenje in naredil veliko dobrega, ima večjo možnost, da se bo rodil srečnejši. Verjamejo, da smrt nastopi, ko je zanj pravi čas. Življenje se ne sme umetno podaljševati, saj to za dušo bolnega pomeni, da ostaja na zemlji dlje časa, kot bi smela, in se posledično ne zmore reinkarnirati v višjo obliko. Če gre za paliativnega bolnika, zdravljenje pogosto zavračajo. Prav tako zavračajo evtanazijo, ki naj bi po njihovem verovanju za seboj prinesla ogromen karmični dolg obolelega. Kulturne razlike med ljudmi od zaposlenih zahtevajo, da jih pri zdravstveni negi spoštujejo in upoštevajo (Thrane, 2010).

Bofulin, Farkaš Lainščak, Gosenca in Jelenc (2016) podajajo priporočila za delo z bolnikom, ki pripada drugemu kulturnemu ozadju:

- poznati očitne in manj očitne razlike v kulturi, ki vplivajo na zdravje in bolezni;
- približati se bolniku in na ta način spoznavati njegove vrednote ter način življenja;
- ne sklepati na splošno, temveč se osredotočiti na posameznika, saj vsaka kultura nosi v sebi množico različnih praks, verovanj in prepričanj;
- spol, družina, ekonomski status, življenjske izkušnje in etnična pripadnost so dejavniki, ki vplivajo na bolnikove odločitve in odločitve zdravstvenih delavcev v zvezi z boleznijo;
- kultura se nenehno spreminja, kar pomeni, da se z njo spreminjajo tudi bolniki;
- odzivi na kulturne razlike so v določeni meri nezavedni in močno vplivajo na odnos zaposlenih do bolnikov in obratno;
- pomembno je zavedanje o lastnih prepričanjih, ki so prav tako kulturno pogojena. Zdravstveni delavci naj bolnika, ki svojih praks ne deli z njimi, nikoli ne skušajo spreminjati. Potrebno je najti skupno rešitev, ki upošteva lastna in tuja prepričanja ter zadovoljuje potrebe po zdravljenju in zdravstveni negi. Vse to pa je mogoče samo s skrbim poslušanjem in spoštovanjem bolnika.

#### **4.4.3 Načela komunikacije z onkološkim bolnikom na umetni ventilaciji**

Pri bolnikih, ki so intubirani, gre za nezmožnost verbalne komunikacije. Težava se pojavi, ko si želijo komunicirati, se trudijo, premikajo ustnice, krilijo z rokami, a jih zaposleni zaradi endotrahealnega tubusa ne razumejo. Poleg tega sporazumevanje dodatno otežujeta sedacija in fizična oslabeleost. Bolniki, ki težko ali ne morejo verbalno komunicirati, komunikacijo doživljajo kot oviro. Pojavlja se občutek nemoči in obupa. Njihov odziv so nemalokrat jeza, razdražljivost in spremenjeni vzorci vedenja (Vrankar, 2011). Bolniki s tovrstno izkušnjo so dejali, da je občutek, ko se zaveš, kje pravzaprav si, kaj se s teboj dogaja in da ne moreš govoriti, grozljiv. Počutili so se ujetniki svojega telesa. Razumeli so vse, kar se je okrog njih dogajalo, a na to niso imeli popolnoma nobenega vpliva (Tembo, Higgins, Parker, 2015). Ovire, ki se pojavljajo pri intubiranih bolnikih, so razlog, da se osebe od njih oddaljuje, kar pa še zdaleč ni v redu. Za učinkovit spopad z vsemi preprekami, ki jih tak bolnik nosi s seboj, se je potrebno vseskozi prilagajati in učiti novih tehnik komuniciranja, saj gre nenazadnje za rutinsko dejavnost zdravstvenega osebja (Vrankar, 2011).

Umetna ventilacija je povezana z naslednjimi negativni dejavniki: razjede zaradi pritiska v ustih in na področju ustnic, ki jih povzroča endotrahealni tubus; težave pri komunikaciji s svojci in zdravstvenim osebjem ter posledično s prepoznavanjem njihovih potreb; nočne more; težke sanje in strah pred okvaro aparata (Vrankar, 2011).

Najtežja ovira je vsekakor ta, da bolnik ne more ničesar povedati z besedami. Omejen pa je tudi v gibanju, saj je okrog njega vse polno različnih naprav, ki merijo njegove vitalne

funkcije in ga ohranjajo pri življenju. Endotrahealni tubus povzroča bolečino, saj lahko poškoduje dihalno pot. Bolnik se boji, da ne bo nikoli več zmozel samostojno dihati in živeti (Tingsvik, Johansson in Mårtensson, 2015). V veliki meri so prisotni občutki osamljenosti in zdolgočasnosti ter globoke žalosti, odtujenosti od zunanjega sveta, nezaupanja vase in nesprejemanja situacije (Saeed, Galal in Shata, 2014). Nezmožnost branja z ustnic, nezmožnost pisanja zaradi fizične oslabelosti, spremenjeni vedenjski vzorci (npr. zavračanje zdravstvenega osebja), premalo izobraženo zdravstveno osebje v smislu neverbalne komunikacije in nenazadnje preobremenjeno osebje so vzroki za pojav številnih težav v enotah intenzivne medicine (Lindgren in Ames, 2005). Dokazana je bila povezava med nezmožnostjo govora in občutenjem panike, negotovosti, motnjami spanja ter visoko stopnjo stresa (Vrankar, 2011).

Ovire se pojavljajo tudi na strani zdravstvenih delavcev, ki delajo s kritično bolnimi. Običajno je na oddelkih intenzivne terapije veliko dela. Tu se zdravijo bolniki, ki so hudo prizadeti. Težava je, da zaposleni ne znajo razbirati z ustnic, bolnik pa ne zmore napisati, kar ga muči. Ogromno je tehničnih in negovalnih postopkov, ki jih je treba izvesti. Tudi težavna osebnost bolnika ter nasploh slabe komunikacijske spretnosti zaposlenih in seveda nepoznavanje alternativnih oblik komuniciranja ne delajo nikakršne usluge (Vrankar, 2011).

Karlsson s sodelavci v svoji študiji pokaže, da vsak bolnik, ki je dlje časa priklenjen na posteljo in istočasno umetno ventiliran, razvije načine komuniciranja, ki so značilni samo zanj, a imajo obenem veliko skupnih točk z drugimi bolniki, ki se znajdejo v podobni situaciji (Karlsson, Lindahl in Bergbom, 2012). V večini primerov si človek pomaga tako, da želi nekaj sporočiti z gibi rok. A pogosto je takšen način komuniciranja omejen zaradi fiksacije v predelu zapestja. Roke so lahko ovirane zaradi različnih infuzij, katetrov in manšet. Lahko pa je bolnik toliko fizično oslabelel, da enostavno ne zmore dvigniti rok. Onemogočeno je tudi pisanje in različni slikovni prikazi. Vsaka taka ovira povečuje stopnjo stresa pri bolniku, depresijo ali nervozo. Tu so še dejavniki, ki so neposredno vezani na specifično bolezen. Slabost, fizična oslabelelost, kaheksija in kronična utrujenost so pri onkološkem bolniku del vsakdanjika. Tudi močni analgetiki, ki se uporabljajo v onkologiji, za seboj puščajo posledice, kot je recimo močan vpliv na koncentracijo (Vrankar, 2011).

Happ s sodelavci ugotavlja, da bolniki na umetni ventilaciji uporabljajo bolj ali manj enake metode za sporazumevanje. Gre za uporabo mimike obraza in kretenj telesa (odkimavanje/prikimavanje z glavo, različni izrazi na obrazu, da/ne geste z rokami in glavo, poskus izraziti besedo z ustnicami, iskanje stika z očmi idr.). Pisanja se poslužuje zelo nizek delež bolnikov. Različne deske za komunikacijo, abecedne in slikovne table so v še manjšem odstotku (Happ idr., 2011).

Zdravstveno-negovalno osebje se poleg očesnega stika poslužuje tudi dotika in stiska roke. Pri izvajanju terapevtskih in negovalnih postopkov je potrebno bolniku razložiti njihov potek, namen in čas trajanja. Počakati je treba, da izrazi (ne)strinjanje. Pričakuje se lahko kimanje z glavo, odpiranje in zapiranje oči ter stisk roke. Dobrodošel je tudi dogovor o pomenu določenih znakov ali signalov, kretenj, gest. Pred pričetkom določenega postopka je treba



preveriti, ali je bolnik pravilno razumel. Če je njegov odgovor dvoumen, se povedano ponovi. Iskrenost v odnosu je tudi tu na prvem mestu, saj si prav tako kot ostali bolniki zasluži kakovostno obravnavo (Križan, 2009).

Za umetno ventiliranega bolnika je najboljša, če zaposleni postavljajo kratka in enostavna vprašanja, na katera se lahko odzove z da ali ne oziroma s prikimavanjem ali odkimavanjem. Tudi navodila naj bodo preprosta. Govorica naj bo umirjena in samozavestna. Terapevtski dotik se uporabi situaciji primerno (Otuzoğlu in Karahan, 2014).

Nilsen s sodelavci v raziskavi pokaže, kako vedenje zdravstveno-negovalnega osebja vpliva na umetno ventiliranega bolnika. Pozitivne interakcije s strani zaposlenih (terapevtski dotik, nasmeh, besede dobrodošlice idr.) spodbudno vplivajo na bolnika in prispevajo k vzpostavitvi pristnega stika in odnosa zaupanja. Prav tako pozitivno vplivajo na potek bolezni. Dokazano je bilo, da prijazen pristop blagodejno vpliva na zaznavanje bolečine. V toplem in prijaznem bolnišničnem okolju so bolniki poročali o manjši bolečini. Res pa je, da med osebjem še vedno prisotno nepoznavanje neverbalne komunikacije in s tem nezmožnost izražanja želja vsekakor prispeva k večji resnosti bolezni, občutkom frustracij, strahu in jeze (Nilsen idr., 2014).

Zaznavanje besed in gest bolnika pomeni znati se vživeti v njegovo bolečino, strah, jezo in obup. Znati se pogovarjati in biti resnično v pomoč pomeni zgraditi odnos zaupanja. Ta pa je pot k odprti komunikaciji, ki bolnemu omogoča, da izrazi tisto najgloblje, kar ga v zvezi s težko boleznijo muči. Zaupanje naj bi bilo med dvema človekoma, ki se spoznavata, samoumevna stopnja v poglobljanju odnosa. Pa vendar se v današnjem svetu zdi, da prav pomanjkanje tega ogroža iskrene odnose med ljudmi (Gorše Muhič, 2009).

## 5 RAZPRAVA

Namen pričujočega dela je bil podrobneje preučiti področje komuniciranja z onkološkimi bolniki, saj se zdravstveni delavci pogosto znajdejo pred dilemo, kako z njimi vzpostaviti stik in kakovostno komunicirati. S pomočjo obstoječih strokovnih in znanstvenih virov je bil namen predstaviti večšine dobre komunikacije, ki so za zdravstveno-negovalno osebo ključnega pomena.

Po pregledu znanstvene in strokovne literature ugotavljamo, da komunikacija z onkološkim bolnikom zajema nekatere komunikacijske veščine, ki jih morajo zdravstveni delavci ozavešiti in jih pri vsakodnevem delu tudi upoštevati ter uporabljati. Etičnost namreč zahteva izvirnost. Brez nje človek ne more biti etičen, lahko zgolj teoretizira.

Odgovorili smo na zastavljeno raziskovalno vprašanje »Kaj je bistvo dobre komunikacije z onkološkim bolnikom?«. Rebolj (2016) navaja, da komunikacija z onkološkimi bolniki zahteva veliko znanja in izkušenj osebe, ki mora obvladati tehniko izražanja čustev, skrbi, prisrčnosti, sproščenosti, spoštovanja, sprejemanja in razumevanja bolnikov ter njihovih svojcev. Škufca Smrdel (2011) nadalje trdi, da naj bi tovrstna komunikacija vselej izražala resnico. Kumer (2014) poudarek daje moralno odgovorni držbi zdravstvenih delavcev. Pravi, da delovanje na področju poklica skrbi, kakršen je zdravstvena nega, od zaposlenih neprestano zahteva izkazovanje etično odgovornega ravnanja, kar je nedvomno povezano tudi z njihovimi osebnostnimi lastnostmi. Dobra komunikacija v onkološki zdravstveni negi zato pomeni, da se vselej spoštuje bolnikovo dostojanstvo in zasebnost. Zanimiva je navedba Velepčič (2011), ki pod pojmom dostojanstva razume elemente, kot so spoštljivost, zasebnost telesa, nadzor nad dogajanjem in zagovornišvo. Srž dobre komunikacije je bolniku zagotoviti kakovostne, jasne, verodostojne in na primeren način sporočene informacije, ki se dotikajo njegove bolezni, zdravljenja, zdravstvene nege, okrevanja ter načina življenja. Vzajemni in spoštljiv odnos bolnika in zdravstvenega delavca je le »pika na i« (De Lorenzo in Vella, 2011). *Deontološki kodeks informiranja pacienta* (Truccolo, 2009) strnjeno povzema bistvo, in sicer postopno razkrivanje informacij s poudarkom na humanem načinu sporočanja, ki poteka v primernem prostoru. Pred govorjenjem ima prednost aktivno poslušanje, vselej z zavestjo o spoštovanju značaja bolne osebe. Cabaniss in sodelavci (2011) pripisujejo velik pomen empatiji, ki je eden temeljnih stebrov poklica zdravstvene nege. Po njihovem mnenju je bistvo dobre komunikacije prav zmožnost prepoznavanja in razumevanja mentalnega in čustvenega stanja človeka, kjer zgolj poslušanje ni dovolj. Empatija v povezavi s komunikacijo namreč pomeni zmožnost reorganizacije bolnikovih misli, razumevanje bolnikovega sveta in nenazadnje skrb za lastno čustveno dobrobit. Še več, po mnenju Sturessona in Ziegerta (2014) empatija, ki je tesno povezana z odnosom zaupanja, pomeni razumeti bolnikova čustva. To je doseženo zgolj ob predpostavki, da se gradi dober partnerski odnos. Zanimivo je, da bolj kot je zdravstveni delavec empatičen, bolj se je bolnik zmožen učiti in razumevati svojo bolezen.

Tudi na drugo raziskovalno vprašanje »Katere so najpogostejše komunikacijske veščine zdravstvenega delavca, ki naj bi zagotavljale dobro komunikacijo z onkološkim bolnikom?«

smo našli odgovor. Globočnik Kukovica (2016) je mnenja, da so glavne vrednote, ki naj bi zagotavljale kakovostno komunikacijo, empatija, pozorno poslušanje, razumevanje, jasna razlaga v okviru kompetenc in skrbno načrtovanje nadaljnje oskrbe. Benedik in Červek (2011) govorita o štirih nepogrešljivih etičnih načelih, ki jih velja upoštevati pri delu z onkološkim bolnikom. Gre za spoštovanje bolnikove avtonomije, dobrohotnost za bolnikovo dobrobit, neškodovanje ter pravičnost. Lunder (2016) k temu dodaja še sočuten pristop, senzitivnost in prave informacije. Vse to bolnemu človeku omogoča ohranjanje dostojanstva. Tudi Thorne in sodelavci (2013) v svoji študiji povzemajo nekatere zelo pomembne komunikacijske in osebnostne vrline zdravstveno-negovalnega osebja. Naštejejo naslednje: občutek za to, da si vzamejo dovolj časa za bolnika, zmožnost pokazati sočutje in skrb, upati si pokazati zaskrbljenost ter znati uravnotežiti iskrenost z upanjem.

Za konec nam je ostalo še tretje raziskovalno vprašanje, in sicer »Na kaj morajo biti zdravstveni delavci najbolj pozorni, ko komunicirajo z onkološkim bolnikom, ki se sooča s težko boleznijo in je postavljen pred različne ovire?«. Gre za raziskovalno vprašanje, ki je najbolj specifično in zahteva natančen odgovor. Onkološka zdravstvena nega je širok pojem. V diplomski nalogi smo se osredotočili na pediatričnega varovanca, umetno ventiliranega bolnika in bolnika, ki pripada drugačnemu kulturnemu ozadju. Sprva naj navedemo Setha (2010), ki trdi, da je v komunikaciji z otrokom prevladujoče ohranjanje iskrenosti, dobrohotnosti in odprtosti, česar se vselej držimo. Strinjamo se še z dvema avtorjema, ki povzemata značilnosti kakovostne komunikacije z otrokom, obolelim za rakom. Pravita, da je pazljivo poslušanje otroka ključnega pomena. To seveda vključuje poznavanje njegove stopnje razvoja in preteklih izkušenj. Nadalje govorita o tem, da se otroku dejstev ne prikriva, da se uporablja primerne izraze, da se spoštuje otrokova prepričanja ter da naj komunikacija poteka empatično, pošteno in z veliko mero topline. To, da otrok potrebuje čas, je nekaj povsem naravnega in logičnega (Lascar in Alizade, 2013). Za komuniciranje z bolnikom, ki prihaja iz drugega kulturnega okolja, so se nam zdela najboljša priporočila Bofulina in sodelavcev (2016). Če povzamemo, avtorji pišejo o tem, da je dobro poznati razlike v kulturi, ki vplivajo na dožemanje bolezni in zdravja. Pri delu z bolnikom ni priporočljivo sklepanje na splošno. Vedno se je potrebno osredotočiti na posameznika. To velja tudi v primeru, ko gre za človeka iz drugega kulturnega okolja. Spol, družina, ekonomski status, življenjske razmere in etnična pripadnost vplivajo na odločitve bolnega človeka in obenem na odločitve zdravstvenih delavcev. Res je, da so odzivi na kulturne razlike v določeni meri nezavedni, a pomembno je zavedanje lastnih prepričanj in vrednot. Z bolnikom je potrebno najti skupno rešitev, ki upošteva lastna in tuja prepričanja ter zadovoljuje potrebe po zdravljenju in zdravstveni negi. Vse to pa je, kot rečeno, mogoče samo s skrbim poslušanjem in spoštovanjem bolnika. Umetno ventiliran onkološki bolnik je še eno področje, ki je lahko zelo problematično. Gre namreč za bolnika, pri katerem je močno načeto psihično zdravje. Občutek, ko se zaveš, kje si in kaj se s teboj dogaja, a ne moreš ničesar verbalno izraziti, je grozljiv (Tembo, Higgins, Parker, 2015). Vrankar (2011) nadalje navaja, da je bila dokazana povezava med nezmožnostjo govora in občutenjem panike, negotovosti, motnjami spanja in visoko stopnjo stresa. Če povzamemo, lahko zaključimo, da je za ventiliranega bolnika najboljše, če se zdravstveni delavci poslužujejo očesnega stika, dotika in stiska roke.

Pomembna je jasna in razločna razlaga vseh negovalnih postopkov, dobrodošel je dogovor o pomenu določenih znakov, gest ali kretenj (Križan, 2009). Priporočljiva so kratka in enostavna vprašanja ter navodila, tudi govorica naj bo umirjena (Otuzoğlu in Karahan, 2014). Strinjamo se z Nilsenom in sodelavci (2014), ki v svoji študiji pokažejo, da so terapevtski dotik, nasmeh in besede dobrodošlice s strani negovalnega osebja nekaj, s čimer bo bolnik najbolj pomirjen. Vse to dokazano prispeva k vzpostavitvi pristnega stika in odnosa, ki temelji na zaupanju.

Kdaj lahko zdravstveni delavec pravzaprav reče, da zna komunicirati? Takrat, ko svojo komunikacijo prilagaja cilju in bolniku ter obenem spoštuje etična načela, ki so nad vsem. Če obvlada različne komunikacijske tehnike in spretnosti, ima večjo možnost, da vstopi v bolnikov svet, ki je mnogokrat mračen in žalosten (Gorše Muhič, 2009).

Odnos do sebe in sodelavcev v zdravstveno-negovalnem timu se vedno odraža v komunikaciji z bolnikom in obratno, zato za konec podajamo nekatere predloge izboljšav, ki se nam zdijo resnično pomembni.

- Stremeti k strokovnosti in delu, ki je v skladu s smernicami. Biti človek v odnosu do sebe in sodelavcev.
- Pri sebi razjasniti morebitne dvome, strahove in tabuje v zvezi z delom. V življenju je dobro, če je človek prepričan v to, da je izbral pravi poklic zase, kajti v nasprotnem primeru je delo zelo obremenjujoče in izčrpavajoče.
- Vzeti si čas za prostočasne aktivnosti in hobije ter takrat popolnoma odmisлити službo. Tako preživeti trenutki so dragoceni in pomenijo ključ do uspeha tudi na delovnem mestu.
- Če se na delovnem mestu pojavljajo dvomi, nerazjasnjene zadeve in skrbi, se je dobro o tem pogovoriti s sodelavci in nadrejenim.
- Pogovori o smrti, minljivosti, trpljenju in bolečini so med zaposlenimi dobrodošli.
- V življenju nasploh se mora človek nekako znati soočiti s težkimi situacijami, v katere je postavljen. Izkušnje, modrost in bolečina posameznika utrjujejo in ga delajo močnejšega. Enako velja tudi na delovnem mestu.
- Upati si pokazati šibko stran. Nihče ni vselej samo junak.
- Zasebne težave naj ostanejo doma. Bolnik ima dovolj svojih strahov in bremen ter ni dolžan tega poslušati še s strani negovalnega osebja.
- Biti potrpežljiv do sebe in sodelavcev. Delo z onkološkimi bolniki ni lahko. V težkih trenutkih je najboljše ohraniti trezne misli.
- Vprašati sodelavca za nasvet ali podporo.

- Dobro poznati svoje delo (narava onkološke bolezni, stranski učinki zdravil, simptomi napredovane bolezni, diagnostično-terapevtski postopki idr.), kajti le tako se zagotavlja kakovost in dobrobit bolnikov.

## 6 ZAKLJUČEK

Komunikacija z onkološkim bolnikom je proces in ne dogodek. Zdravstveni delavci morajo stremeti k temu, da bodo z bolnikom vzpostavili odnos zaupanja in medsebojnega spoštovanja. To zahteva veliko truda, ki je na koncu poplačan s hvaležnostjo. Bolnik je vedno tisti, ki naj bo v procesu zdravljenja postavljen na prvo mesto. Naj bo aktiven udeleženec v svoji bolezni. Pogovarjati se je potrebno odkrito in iskreno. Dejstvo je, da bolan človek lažje prenaša teže bolezni, če je seznanjen s tem, kaj ga čaka. Vsak posameznik na bolezen odreagira drugače. V poklicu zdravstvene nege obsojanje bolnika nima mesta. Za vse, ki so v proces onkološke bolezni vpleteni, je bolje in lažje, če ga sprejmejo z vsemi dobrimi in manj dobrimi lastnostmi.

Rak je bolezen, ki v vsakem obdobju človekovega življenja pride povsem nepričakovano. Nanjo ni nikoli pripravljen. Tudi, ko gre denimo za človeka, ki je dočakal res visoko starost in se njegov čas izteka. Vedno je prezgodaj in vedno je trenutek, ko se je bolezen pojavila, napačen. Zareže v vsa področja posameznikovega življenja in ga močno zaznamuje ter spremeni. Komunikacija z onkološkim bolnikom je zato za zdravstvenega delavca vedno poseben izziv, ki zahteva dobršno mero empatije, spoštljivosti, upoštevanja dostojanstva, skromnosti, poštenosti, iskrenosti, potrpežljivosti, izkušenj ter znanja na področju veščin komunikacije. Ni dovolj, da se bolnika zgolj posluša, pomembno je, da se tudi sliši, kar želi povedati. To se ne zgodi vedno z besedami, velikokrat je prav tišina tista, ki ustvarja ali ruši mostove med ljudmi. Onkološki bolnik je soočen s strahovi, stiskami in težkimi mislimi, ki mu neprestano rojijo po glavi. S pravilnim načinom komunikacije bodo zdravstveni delavci bolniku olajšali psihično stisko, ki jo čuti bodisi ob seznanitvi s težko diagnozo, ob prehodu v paliativno zdravljenje ali ob koncu življenja. Poleg tega mu bodo lahko preko izpiljenih komunikacijskih veščin pomagali, ko se bodo pokazali neprijetni stranski učinki zdravil, v trenutkih neznosnih bolečin ali pa na njegovi poti k ozdravitvi.

Področje komuniciranja z bolniki je še vedno nekakšna siva cona, o kateri se ne govori veliko. Nekaj, o čemer nima smisla razpravljati. Marsikje velja mišljenje, da zdravstveni delavec, ki posveča veliko pozornosti temu, izgublja dragoceni čas, ki bi ga lahko uporabil za izvedbo kopice drugih opravil. Dejstvo je, da je prav komunikacija tista, ki celi rane, lajša stiske in bolnika morda za trenutek reši teže skrbi in dvomov. Tako zdravstvenim delavcem kot bolnikom bi bilo lažje, če bi se zaposleni več izobraževali na tem področju, se udeleževali različnih seminarjev, organizirali timske sestanke na oddelkih, se o stiskah pogovarjali, nasploh več komunicirali med seboj, spoštovali drug drugega in bolnike ter se več posvečali sebi (rekreacija v prostem času, psihološke delavnice, sprehodi v naravo, druženje s prijatelji, samoizpraševanje o tem, ali so izbrali pravi poklic zase, prebiranje koristnih knjig idr.).

Vrednote, ki jih je treba razvijati v procesu komunikacije z onkološkim bolnikom, so odkritost, iskrenost, spoštovanje, zaupanje, strokovno znanje in pravšnja mera empatije. Vse to zdravstvenim delavcem pomaga, da že tako zahteven poklic zdravstvene nege lažje opravljajo. Obenem pa s tem opogumljajo bolnika, da se nauči živeti z boleznijo in nositi posledice, ki jih ta prinaša. Zaposleni se na delovnem mestu skozi leta srečujejo z različnimi

ljudmi, situacijami in dogodki ter tako postajajo vse bolj izkušeni, psihično močnejši, morda postane celo komunikacija s hudo bolnimi ob zavedanju in upoštevanju vseh naštetih vrednot nekako lažja. Poklic skrbi, kakršen je zdravstvena nega, vsebuje nepogrešljive elemente, ki predstavljajo njegove temelje. A zgolj zavedanje vsega tega ni dovolj. Nujno je tudi delovati na način, ki bo za bolnika najboljši. Teorija brez prakse je namreč ničelna.

## 7 VIRI

- AACI. (2016). *Mednarodni akreditacijski standard za zdravstvene organizacije*. Pridobljeno 13.4.2019 s [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/kakovost/aaci\\_22.2.2016/AACI\\_Mednarodni\\_akreditacijski\\_standard\\_V4.2\\_Feb\\_2016\\_SL\\_ISQua.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/kakovost/aaci_22.2.2016/AACI_Mednarodni_akreditacijski_standard_V4.2_Feb_2016_SL_ISQua.pdf).
- Alvani, S. R., Hosseini, S. M. P. in Alvani, S. (2012). Living with chronic illnesses and disability. *International journal of business, humanities and technology*, 2, 102–110.
- Arko, D., Strojan, P. in Hočevan, M. (2018). *Onkologija: učbenik za študente medicine*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Bahun, M. in Skela-Savič, B. (2018). Dojemanje dostojanstva pacientov z vidika zdravstvenih delavcev. *Obzornik zdravstvene nege*, 52(2), 90–99.
- Baile, W. F. in Aaron, J. (2005). *Patient-physician communication in oncology: past, present, and future*. Pridobljeno 4.5.2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15933462>.
- Baile, W. F., Kudelka, A. P., Beale, E. A., Glober, G. A., Myers, E. G., Greisinger, A. J., ... in Lenzi, R. (1999). Communication skills training in oncology: description and preliminary outcomes of workshops on breaking bad news and managing patient reactions to illness. *Cancer: interdisciplinary international journal of the american cancer society*, 86(5), 887–897.
- Benedik-Dolničar, M. (2009). *Ko otrok zboli za rakom*. Ljubljana: Mohorjeva družba.
- Benedik J. in Červek J. (2011). Komunikacija na prehodu v paliativno zdravljenje. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 47–56). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije–Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Blazin, L., Cecchini, C., Habashy, C., Kaye, E. in Baker, J. (2018). Communicating effectively in pediatric cancer care: translating evidence into practice. *Children*, 5(3), 40.
- Bofulin, M., Farkaš-Lainščak, J., Gosenc, K., Jelenc, A., Keršič-Svetel, M., Čebren Lipovec, U., Pistotnik, S., Škraban, J. in Zaviršek, D. (2018). *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Cabaniss, D. L., Cherry, S., Douglas, C. J. in Schwartz, A. R. (2011). *Psychodynamic psychotherapy: a clinical manual*. New York: Columbia university department of psychiatry. Pridobljeno 1.5.2019 s <http://www.iuc.hr/IucAdmin/Server/downloads/CabanissPsychodynamicPsychother.pdf>



- Carlsson, M. E. (2009). *Cancer patients seeking information from sources outside the health care system: change over a decade*. Pridobljeno 6.6.2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19362053>.
- Chaturvedi, S. K., Strohschein, F. J., Saraf, G. in Loisel, C. G. (2014). Communication in cancer care: psycho-social, interactional, and cultural issues. *A general overview and the example of India. Frontiers in psychology*, 5, 1332.
- Christakis, N. (2007). The social origins of dignity in medical care at the end of life. V J. Malpas in N. Lickiss (ur.), *Perspectives on human dignity: a conversation* (str. 199–207). Dordrecht: Springer.
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N. in Currow, D. C. (2007). *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*. Pridobljeno 20.6.2019 s <https://www.mja.com.au/journal/2007/186/12/clinical-practice-guidelines-communicating-prognosis-and-end-life-issues-adults>.
- Coulehan, J. (2007). Dying with dignity: the story reveals its meaning. V J. Malpas in N. Lickiss (ur.), *Perspectives on human dignity: a conversation* (str. 209–223). Dordrecht: Springer.
- Ferkulj, S. (2011). *Pravica pacienta do zasebnosti v zdravstveni obravnavi* (magistrsko delo). Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.
- Funk, L. M., Allan, D. E. in Stajduhar, K. I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of »security«. *Palliative & supportive care*, 7(4), 435–447.
- Globočnik Kukovica M. (2016). Sporočanje prognoze bolniku z napredovalo neozdravljivo boleznijo. V A. Simonič (ur.), *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj* (str. 5–8). Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- Gorše Muhič, M. (2009). Terapevtska komunikacija. V V. Pregelj, R. Kobentar (ur.), *Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju* (str. 31–9). Ljubljana: Rokus Klett.
- Greer, S. in Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer surveys*, 6(3), 439–453.
- Hajdinjak, G. in Meglič, R. (2012). *Sodobna zdravstvena nega*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., ... in Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *American journal of critical care*, 20(2), e28–e40.
- Hilaire, D. M. (2013). The need for communication skills training in oncology. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 4(3), 168–171. Pridobljeno 1.7.2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4093422/>.

- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Dabrowski, M., Dudley, M. M., Fleishman, S., ... in Handzo, G. F. (2007). Distress management: clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the national comprehensive cancer network*, 5(1), 66–98.
- Hudson, P. in Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864–869.
- Husebø, S., Cehner, M., Žargi, T., Rebernik, Ž. in Kuntner, S. (2009). *Ljubezen in žalost: česa se lahko naučimo od otrok*. Ljubljana: Hiša knjig, Založba KMSŠ.
- Isaacson, M. J. in Minton, M. E. (2018). *End-of-life communication: nurses cocreating the closing composition with patients and families*. Pridobljeno 20.4.2019 s [https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00012272-201801000-00002&Journal\\_ID=54009&Issue\\_ID=4521008](https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00012272-201801000-00002&Journal_ID=54009&Issue_ID=4521008).
- Jackson, J., Derderian, L., White, P., Ayotte, J., Fiorini, J., Hall, R. O. in Shay, J. T. (2012). Family perspectives on end-of-life care: a metasynthesis. *Journal of hospice & palliative nursing*, 14(4), 303–311.
- Karlsson, V., Lindahl, B. in Bergbom, I. (2012). *Patients' statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study*. *Nursing inquiry*, 19(3), 247–258. Pridobljeno 29.6.2019 s <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00576.x>.
- Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, ... Cunningham, M. (2017). Communication with children with cancer and their families throughout the illness journey and at the end-of-life. V J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, M. Jankovic (ur.). *Palliative care in pediatric oncology*. Berlin: Springer.
- Kodba Čeh, H. (2015). *Čas prehoda: izkušnje in spoznanja svojcev ob paliativni oskrbi bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo* (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.
- Kodba Čeh, H. (2016). Raziskava s svojci v paliativni oskrbi: ključni elementi zadovoljstva in stiske pri svojcih. V A. Simonič (ur.), *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj* (str. 13–19). Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije* (1994). Uradni list RS, št. 4/02.
- Križan, P. (2009). *Poklicno zadovoljstvo medicinskih sester v enoti intenzivne terapije* (diplomsko delo). Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.
- Kumer, I. (2014). Ohranjanje dostojanstva v zdravstveni negi. V B. Nose in B. Jugovič (ur.), *Medsebojni odnosi v zdravstveni negi. 6. dnevi Marije Tomšič* (str. 23). Novo mesto: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Novo mesto, Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto, Splošna bolnišnica Jesenice.

- Lascar, E. in Alizade, M. A. (2013). El desafío de comunicarse con los niños. V W. Cacciavillano (ur.), *Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico* (str. 160–164). Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Levin, T. T., Moreno, B., Silvester, W. in Kissane, D. W. (2010). End-of-life communication in the intensive care unit. *General hospital psychiatry*, 32(4), 433–442.
- Levin, T. in Weiner, J. S. (2010). End-of-life communication training. V D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. N. Butow, I. G. Finlay (ur.), *Handbook of communication in oncology and palliative care* (str. 687–692). Oxford: Oxford university press.
- Lindgren, V. A. in Ames, N. J. (2005). Caring for Patients on Mechanical Ventilation: what research indicates is best practice. *The American Journal of Nursing*, 105(5), 50–60.
- Lunder, U. (2016). Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi. V A. Simonič (ur.), *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj* (str. 20–25). Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- Lunder, U. (2011). Proces umiranja. V U. Lunder (ur.), *Zbornik srečanja: izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice* (str. 23 –25). Ljubljana: Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo.
- Lunder, U. in Kersnik, J. (2003). Sporočanje slabe novice. *Medicinski razgledi*, 42(1): 73–9. Pridobljeno 1.7.2019 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-UN2ZIBU7/033b132a-739e-47d1-9250-09dd386e90b7/PDF>.
- Marcelan, N. (2011). *Varnost in zagotavljanje zasebnosti bolnišničnih podatkov o pacientih* (diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za varnostne vede.
- Matjan Štuhec, P. (2016). Trenutki srečanja. V K. Sernec in M. Arzenšek (ur.), *Zbornik prispevkov Čas in trenutek, 15. Bregantovi dnevi, Portorož, 13.–16. oktober 2016* (str. 25–37). Ljubljana: Združenje psihoterapevtov Slovenije.
- Mimić, A., Simonič, A. in Savič, B. S. (2013). Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(4), 325–332.
- Mlakar, N. (2016). *Mladi odrasli z izkušnjo telesne bolezni* (diplomsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
- Mudolon, E., Massacesi, G., Filippi, F., Esposito, A., Plini, B. in Di Leonardo, G. (2018). *Non tutti gli eroi indossano un mantello: la comunicazione degli operatori incontra i bisogni di genitori e bambini nel reparto oncologico*. Pridobljeno 5.5.2019 s <https://www.stateofmind.it/2018/09/comunicazione-oncologia-pediatria/>.
- Murph, P. (2010). Psychosocial aspects of cancer care: what does it mean for our patients and families? *Home Healthcare Now*, 28(9), 533–540.

- Neuberger, B. J., Aaronovitch, D., Bonser, T., Charlesworth-Smith, D., Cox, D., Guthrie, C., Hameed, K., Pentregarth, H., Jackson, E. in Waller, S. (2013). *More care, less pathway: a review of the liverpool care pathway*. Pridobljeno 2.4.2019 s [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf).
- Nilsen, M. L., Sereika, S. M., Hoffman, L. A., Barnato, A., Donovan, H. in Happ, M. B. (2014). Nurse and patient interaction behaviors' effects on nursing care quality for mechanically ventilated older adults in the ICU. *Research in gerontological nursing*, 7(3), 113–125.
- Novaković, S., Hočevan, M., Novaković, B. J., Strojan, P., Žgajnar, J., Rudolf, Z. in Sok, M. (2009). *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- One view. (2015). *The Eight Principles of Patient-Centered Care*. Pridobljeno 14.4.2019 s <https://www.oneviewhealthcare.com/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>.
- Onkološki inštitut. (2018). *Rak pri otrocih*. Pridobljeno 6.5.2019 s [https://www.onko-i.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/vrste\\_raka/rak\\_pri\\_otrocih/](https://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/vrste_raka/rak_pri_otrocih/).
- Otuzoğlu, M. in Karahan, A. (2014). Determining the effectiveness of illustrated communication material for communication with intubated patients at an intensive care unit. *International journal of nursing practice*, 20(5), 490–498.
- Potočnik Kodrun, D. in Ravnjak, T. (2013). Prilagoditev družine na napredovalo maligno bolezen. *Rehabilitation/Rehabilitacija*, 12(2), 18–28. Pridobljeno 2.7.2019 s [http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija\\_2013\\_No2\\_p018-028.pdf](http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2013_No2_p018-028.pdf).
- Rakovec-Felser, Z. in Ilich-Klančnik, B. (2009). *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja: razumeti in biti razumljen*. Ljubljana: Pivec.
- Ramovš, K. (2014). Z učinkovito komunikacijo do boljših medosebnih odnosov. V B. Nose in B. Jugovič (ur.), *Medsebojni odnosi v zdravstveni negi. 6. dnevi Marije Tomšič* (str. 50). Novo mesto: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Novo mesto, Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto, Splošna bolnišnica Jesenice.
- Ramšak Pajk, J. (2000). Hildegard E. Peplau in model medosebnih odnosov. *Obzornik zdravstvene nege*, 34(1–2), 27–31.
- Rebolj, J. (2016). Redki očesni raki. V G. Marinček Garić (ur.), *Aktualno! Onkološke teme in dileme/43. strokovni seminar* (str. 110). Otočec: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji.
- Robida, A. (2009). *Pot do odlične zdravstvene prakse: vodnik za izboljševanje kakovosti in presoje lastne zdravstvene prakse* (1. natis). Ljubljana: Planet GV.
- Saeed, A. M., Galal, I. H. in Shata, A. K. (2014). *Evaluation of the psychological status of patients during and after weaning from mechanical ventilation*. Pridobljeno 11.6.2019 s

- <http://www.ejbronchology.eg.net/article.asp?issn=1687-8426;year=2014;volume=8;issue=2;spage=160;epage=166;aulast=Saeed>.
- Senn, J. F. (2013). *Peplau's theory of interpersonal relations: application in emergency and rural nursing*. Pridobljeno 15.4.2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23247346>.
- Seth, T. (2010). Communication to pediatric cancer patients and their families: a cultural perspective. *Indian journal of palliative care*, 16(1), 26.
- Seymour, J. in Clark, D. (2018). *The liverpool care pathway for the dying patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England*. Pridobljeno 13.7.2019 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5963294/>.
- Simonič, A. (2016). Psihološki pristopi k pogovorom o čustveno težkih temah z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. V A. Simonič (ur.), *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj* (str. 26–39). Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- Simonič, B., Gojznikar, G., Cvetek, R., Mavrič, L., Sečnik, J. in Janežič, V. (2007). *Religija kot vir pomoči pri soočanju s stresnimi in travmatičnimi dogodki*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta.
- Slak, J. (2011). Cilji in pomen načrtovanja oskrbe za bolnike in svojce. V U. Lunder (ur.), *Zbornik srečanja: izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice* (str. 52–54). Ljubljana: Bolnišnica Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo.
- Snoj, Z. (2009). *Psihološka priprava bolnikov z rakom*. Pridobljeno 30.6.2019 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LEHWVUKC/7cf9b67c-b53d-414b-b655-862426684891/PDF>.
- Stureson, A. in Ziegert, K. (2014). Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurses' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9(1), 22952.
- Surbone, A. (2013). From truth telling to truth in the making: a paradigm shift in communication with cancer patient. V A. Surbone, M. Zwitter, M. Rajer in R. Stiefel (ur.), *New challenges in communication with cancer patients* (str. 3–4). New York: Springer science & business media.
- Škufca Smrdel, A. C. (2011). Veščine komunikacije v odnosu zdravstveni delavec–bolnik. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 7–16). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije–Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Štrancar K. in Žagar T. (2011). Komunikacija ob soočenju z aktivno, neozdravljivo boleznijo. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z*

- onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 63–72). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Tattersall, M. H., Butow, P. N. in Clayton, J. M. (2002). Insights from cancer patient communication research. *Hematology/oncology clinics of North America*, 16(3), 731–743.
- Tembo, A. C., Higgins, I. in Parker, V. (2015). The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care: findings from a larger phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*, 31(3), 171–178.
- Thorne, S. E., Hislop, T. G., Stajduhar, K. in Oglov, V. (2009). Time related communication skills from the cancer patient perspective. *Psycho oncology: journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer*, 18(5), 500–507.
- Thorne, S., Taylor, K., Stephens, J. M. L., Kim Sing, C. in Hislop, T. G. (2013). Of Guinea pigs and gratitude: the difficult discourse of clinical trials from the cancer patient perspective. *European journal of cancer care*, 22(5), 663–672.
- Thrane, S. (2010). Hindu end of life: death, dying, suffering, and karma. *Journal of hospice and palliative nursing*, 12(6), 337–342.
- Tingsvik, C., Johansson, K. in Mårtensson, J. (2015). Weaning from mechanical ventilation: factors that influence intensive care nurses' decision-making. *Nursing in critical care*, 20(1), 16–24.
- Truccolo, I. (2011). L'informazione. V F. De Lorenzo in S. Vella (ur.), *Manuale per la comunicazione in oncologia* (str. 13). Roma: ISS, IRCCS e AIMaC per il Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia, progetto di alleanza contro il cancro.
- Truccolo, I., Zanini, F. in Bufalino, R. (2009). *Un codice deontologico per informare il paziente. Biblioteche oggi*, 27(2), 81–84.
- Ule, M. (2003). *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine* (1. ponatis). Ljubljana: Aristej.
- Velepich, M. (2011). Spoštovanje zasebnosti in dostojanstva onkoloških bolnikov. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 17–26). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije–Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Vidmar Vengust, M. (2009). Poslušati lahko pomeni tudi slišati. *Strokovna revija ISIS*, 18(11), 65–67. Pridobljeno 5.5.2019 s [https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/ISIS/2009/isis-november-2009.pdf?sfvrsn=74842836\\_2](https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/ISIS/2009/isis-november-2009.pdf?sfvrsn=74842836_2).

- Vrankar, K. (2011). Komunikacija z intubiranim pacientom na ventilatorju. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 155–164). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Zavrtanik, B. in Trontelj, M. (2011). Komunikacija ob koncu življenja. V M. Matković in B. Petrijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / 38. strokovni seminar* (str. 73–86). Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Zupančič, V. (2014). Indikatorji profesionalnega odnosa izvajalcev zdravstvene nege. V B. Nose in B. Jugovič (ur.), *Medsebojni odnosi v zdravstveni negi. 6. dnevi Marije Tomšič* (str. 92). Novo mesto: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Novo mesto, Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto, Splošna bolnišnica Jesenice